

UNIVERSITÉ PARIS 8**Directeur de recherche**

Pascal NICOLAS-LE STRAT / Université Paris 8

Co-directeur de recherche

Donatille MUJAWAMARIYA / Université d'Ottawa (Canada)

Titre de la thèse :

De la fabrique institutionnelle de l'impuissance à agir en contexte de maladie d'Alzheimer à une puissance à agir (*empowerment*) : étude épistémologique et enjeux sociaux

Discipline : Sciences de l'éducation

Date de soutenance : lundi 13 décembre 2021 à 15 heures

Résumé de la thèse :

La maladie d'Alzheimer semble cristalliser l'ensemble des peurs liées au vieillissement et à la vieillesse. Cette peur est multiforme, touchant à la fois la sphère du politique, du social et du personnel. En outre, les médias relaient en boucle une vision alarmiste de la maladie. La maladie d'Alzheimer est reconnue médicalement comme étant idiopathique, irréversible, dégénérative, et sans traitements curatifs à l'heure actuelle. Participerions-nous, avec pareille introduction, à l'effacement du malade au profit de la peur suscitée par cette maladie ? À l'édification de la désespérance et de l'impasse à laquelle la médecine est confrontée, et par extension, au climat d'anxiété qu'engendre cette maladie engluée dans le terreau de l'hypercognitivité qui prévaut dans les sociétés âgées ? Sans doute y aurions-nous participé, face au désastre, n'eut été d'une pensée issue du Principe Espérance du philosophe Bloch qui, tel le fil d'Ariane, nous aura guidée tout au long de notre recherche : Une espérance minimale est ontologiquement nécessaire à tout humain qui entend maîtriser son destin. Nous avons convoqué pour notre recherche la méthode politique de Nicolas-Le Strat (2014) : La fabrique institutionnelle des impuissances à agir au développement d'une légitimation à agir et d'une compétence à le faire. La fabrique de l'impuissance à agir « porte sur les formes d'*incapacitation* directement engendrées par nos statuts dans une institution donnée ». Dès lors, quelle capacité à agir peut émerger en

contexte de maladie d'Alzheimer pour des personnes ainsi diagnostiquées ? Quelle latitude pour faire et penser en pareil contexte ?

Nous avons fait le pari du sujet (Tannier, 2014), capable de parler au « je » (Tannier, 2014 ; Sabat, 2015), et celui de réhabiliter le malade face aux représentations stigmatisantes et disqualifiantes engendrées par l'annonce du diagnostic, en le considérant comme un « expert » du vécu avec la maladie, en le questionnant en tant que locuteur valable, dans la mesure de ses possibilités, capable de livrer des savoirs. Pour le dire dans les termes de Sabat et Harré (1992), nous avons approché le malade d'Alzheimer au-delà de la seule perspective d'un Self 2 dysfonctionnel. Interroger des malades d'Alzheimer et leur proche aidant en tant qu'« experts » de leur vécu avec la maladie, a favorisé l'émergence d'une nouvelle subjectivité [capacitation], ainsi que l'émergence de savoirs au sein d'une nouvelle « distribution des possibles ».

Dans le cadre de la thèse, nous avons retenu le témoignage filmé de Monsieur R., âgé de 67 ans au moment des entretiens, et dont la maladie était à un stade sévère, et celui de sa conjointe et proche aidante Madame C. Nous avons privilégié comme méthode d'analyse l'étude de cas. Notre analyse a permis de mettre en tension l'expression d'importantes capacités présentes chez Monsieur R. en dépit des pertes constatées en raison de la nature neuroévolutive de la maladie, et la non prise en compte, par les tests standards, des capacités présentes chez lui.

L'analyse du discours de Monsieur R. a permis de dégager des capacités préservées que nous avons documentées et réparties en trois classes : les capacités communicationnelles, les capacités relationnelles, et les capacités adaptatives. L'analyse a également permis d'éclairer chez Monsieur R. le recours à plusieurs modalités d'expression dans les registres discursif et gestuel indexical pour tenter de se faire comprendre. Ces résultats ont permis d'éclairer l'écart entre les normes médicales et la réalité de certains sujets malades d'Alzheimer à un stade avancé de la maladie, au regard de la disqualification dont ils sont l'objet.

Une des caractéristiques du travail du commun du couple en tant que dispositif a été présentée, dans le cadre de notre analyse, en termes de « ressources conceptuelles », au regard de trois concepts-clés sur lesquels il s'appuie, à savoir : aller au-delà des clichés, parler clair (dans le sens de parler vrai) et rester vivant. En ce qui concerne les deux

concepts-clé « aller au-delà des clichés » et « parler clair » : ces concepts peuvent s'inscrire dans la perspective d'une résistance aux représentations médicales et sociales essentiellement déféctologiques du malade d'Alzheimer, de la disqualification et la stigmatisation qu'elles engendrent, au regard de la fabrication institutionnelle des impuissances-à-agir ainsi identifiées. Ces ressources conceptuelles arment le couple dans la traversée de l'épreuve d'une vie organisée autour d'une maladie neuroévolutive, et elles participent à l'émergence de possibles-en-acte. En ce qui concerne le concept « rester vivant » : il s'inscrit en tant que revendication *essentielle* de Monsieur R. Nous avons désigné ces trois « ressources conceptuelles » comme « disposition théorique » intrinsèque au travail du commun du couple.

Dans notre analyse, nous avons tenté de dégager les dimensions de l'expérience de Monsieur R. à travers son témoignage. Les quatre unités significatives que nous avons identifiées sont : (1) la maladie d'Alzheimer vécue comme épreuve personnelle : le MA est une personne en souffrance ; (2) Persistance d'une vie intérieure active ; (3) Besoin vital d'être reconnu vivant parmi les vivants ; (4) Humanité-en-acte au cœur de la maladie. Monsieur R. revendique d'être reconnu vivant parmi les vivants. Être vivant passe par la communication, par la relation, par la participation. Monsieur R. nous renseigne sur la dimension relationnelle, interpersonnelle et intra personnelle d'un malade à un stade avancé de la maladie : une épistémologie de la relation en contexte de maladie d'Alzheimer. En effet, une problématique de la relation se dégage du témoignage de Monsieur R. permettant d'éclairer des logiques propres à ses actions, ses besoins et ses manières de relationner. Son témoignage permet de mieux saisir l'importance de la relation en contexte de la maladie d'Alzheimer.

Un point important soulevé par notre recherche concerne le fait qu'un malade seul n'est pas en capacité d'agir lorsqu'il se retrouve dans des situations où l'environnement le disqualifie, le délégitime, ne le considère qu'au regard d'un Self 2 dysfonctionnel. Il ressort de notre étude, et dans le prolongement des travaux de nombre d'auteurs (Lefebvre Des Noëttes, 2017 ; Sabat, 2015 ; Pellissier, 2014 ; Tannier, 2013 ; Gzil, 2012 ; Ploton, 2011), l'apport essentiel de l'entourage pour favoriser l'expression d'un Self 3 (personae sociale) valorisé chez le malade d'Alzheimer à un stade avancé de la maladie, lui-même étant dans l'impossibilité de « s'octroyer une légitimité et un pouvoir » (Amossy, 2010, p. 7) en ce sens.

