www.reseaunomade.be

Compte-rendu Intervision Réseau Nomade - CFS - 22/02/2024, rue de la victoire 26, 1060 Bruxelles

Intervenant : Simon Lemaire (UNamur, Réseau Nomade)

De janvier à juin 2024, le Réseau Nomade et le CFS s'associent pour proposer un cycle de six journées autour de l'approche participative citoyenne, à raison d'une journée par mois (9h30-15h30). Ces rencontres sont soutenues méthodologiquement par le CREBIS.

Concrètement, ces journées sont structurées en deux temps. Le 1er temps en matinée, un moment plus formel axé autour d'un·e expert·e·s (académique, de terrain, politique) et en après-midi, un 2e temps pendant lequel nous proposons des intervisions pour échanger au sujet de nos projets participatifs. Dans le cadre de la deuxième journée de ce cycle, nous avons entendu Khalid Chatar (CFS-EP ; présentation à venir) et Simon Lemaire (UNamur ; Réseau Nomade) pour faire le lien entre les théories de la participation et ses pratiques concrètes. Cette fiche synthétise leurs présentations.

Participation et citoyenneté(s) : de la théorie à la pratique dans l'activisme lié à la maladie d'Alzheimer[1]

Bien que la maladie d'Alzheimer soit au cœur de la recherche présentée par Simon Lemaire, l'objectif est de l'utiliser comme un cas d'étude permettant d'illustrer l'importance de considérer la pluralité des philosophies politiques associées à la participation, leurs activités sous-jacentes et les capacités implicites qu'elles renferment.

A) Contexte anthropologique de la participation

Il importe de préciser deux éléments contextuels au cœur du succès de la participation actuellement. Le premier élément est anthropologique, ou, autrement dit, il est lié à une certaine conception de l'être humain.

Le sociologue Jean-Louis Genard expose de fait dans ses travaux[2] une transition au sujet de notre « boussole anthropologique », de notre manière de concevoir l'humanité. Pendant longtemps certaines catégories d'individus étaient *par* nature considérées comme incapables, irresponsables, passionnées, … par opposition à des catégories d'individus *par nature* capables, raisonnés, responsables … Il considère cette ancienne conception de l'humanité comme étant *disjonctive* (car séparant des catégories capables d'incapables, sans possibilité d'aller de l'un à l'autre). Nombreux individus étaient alors associés à ces catégories discréditées auxquelles on ne reconnaissait pas de droits (les « fous », les personnes sans autorités économiques, les femmes …). Progressivement toutefois, un changement s'opère et les êtres

[1] Pour plus de détails voir Lemaire (2023).

[2] GENARD, Jean-Louis. De la capacité, de la compétence, de l'empowerment, repenser l'anthropologie de la participation. Politique et sociétés, 2013, vol. 32, no 1, p. 43-62.

Avec le soutien du Service Public Francophone Bruxellois

humains ne sont plus versés dans ces deux grands ensembles « capable »-« incapable », mais se retrouvent sur un continuum allant de l'incapacité à la capacité, une échelle sur laquelle tout le monde peut évoluer. Il appelle cette nouvelle conception de l'être humain « conjonctive » car toutes et tous peuvent alors être partiellement capable, et partiellement incapables. Il la nomme aussi « dispositionnelle », car il est considéré que les individus disposent de capacités existantes ou réactivables et ce malgré des expériences de vulnérabilités. Cette nouvelle anthropologie autorise à toute une série de publics jusque-là exclus des registres symboliques d'être reconsidéré et de pouvoir prétendre à la participation[3].

En conséquence de cela, les parcours de vulnérabilités de personnes jusque-là disqualifiées (sur base de ces expériences de vulnérabilité) sont aussi considérés : plus que des expériences disqualifiantes, ils sont associés à des connaissances spécifiques inatteignables sans les personnes concernées. La perspective, le point de vue propre de ces personnes donne accès à des connaissances que seuls ils et elles peuvent avoir en vue (Avec Sandra Harding ou Miranda Fricker, c'est ce que l'on appelle une posture épistémique particulière, épistémique voulant dire « lié à la connaissance »). C'est toute la conceptualisation des savoirs expérientiels et de l'expertise expérientielle qui découle de ce nouveau contexte anthropologique. Cette définition nouvelle de l'être humain, dynamique, est associée à une série de concepts tels que ceux du *rétablissement,* de l'*empowerement,* du *pouvoir d'agir,* … et au passage à des termes plus dynamiques pour considérer les personnes concernées (*personnes en situation de handicap, versus des termes qui ne passent plus : handicapé·e·s, trop associé à une « nature » disqualifiante plutôt qu'à un état reporté sur l'environnement et non l'individu).*

Cette anthropologie est cœur de l'expansion des volontés participatives d'après Jean-Louis Genard. Cependant, les « injonctions participatives »[4] (Carrel, 2017), peuvent prendre des formes diverses et variées. Et c'est que le terme « participation » est lui-même polysémique et peut renvoyer à des philosophies politiques diverses et variées. Il convient donc maintenant d'élucider le « contexte politique » lié à la participation.

B) Contexte politique de la participation : agrégation, délibération et participation

De fait, jusque dans les années 1960, la démocratie est largement *agrégative*. Cela revient à dire que la composition politique d'un commun entre les individus est basée sur l'agrégation des préférences individuelles, ponctuellement générées par l'activité électorale. Les citoyen·ne·s sont conceptualisé·e·s comme *faibles*, car *manipulables*. Ils et elles n'ont de pouvoir que dans la poursuite de leurs intérêt individuel, par le choix rationnel de leurs votes au sein du *marché* politique. La seule capacité citoyenne réside dans l'application de son choix *rationnel* et la possibilité d'établir un *commun* n'est pas réellement adressée.

En marge de cette conceptualisation d'une démocratie faible, des scientifiques (Pateman et Barber, notamment) développent la conceptualisation d' une *démocratie forte* reposant

[3] Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Genard nomment « exclus disjonctifs » ces nouveaux publics, dans l'ouvrage « Pouvoir et ne pas pouvoir » (2024), synthétisant les évolutions anthropologiques que je décris ici.

[4] Carrel, M. (2017). Injonction participative ou empowerment? Les enjeux de la participation 1. Vie sociale, 19(3), 27-34.

Avec le soutien du Service Public Francophone Bruxellois

sur l'implication de chacun-e dans les affaires publiques, et donc les affaires communes.

L'une des réponses à cette question, est la démocratie délibérative[5], avec Jurgen Habermas et John Rawls comme représentants les plus célèbres. Pour eux,

« Correctement menée, la politique démocratique implique une délibération publique centrée sur le bien commun, requiert une forme d'égalité manifeste entre les citoyens et forme l'identité et les intérêts des citoyens de manière à favoriser la formation d'une conception publique du bien commun » (Cohen [1989], in Girard, Le Goff, 2010 : 212 ; je souligne moi-même les points vitaux de la doctrine délibérative originelle).

Mais concrètement, la délibération c'est quoi ?

D'après Joshua Cohen, l'un des penseurs de celle-ci ; la délibération est l'activité rassemblant des individus se reconnaissant les uns les autres comme ayant des *capacités délibératives*, c'est-à-dire « comme ayant les capacités requises pour entrer dans **un échange public de raison** et pour agir à partir des résultats d'un tel raisonnement public » (Cohen [1989], 2010 : 218).

Bon ok, mais encore ?

La délibération est une recherche, par l'échange rationnel **d'un accord commun** (le concordisme). Les discussions sont publiques en ce que le caractère public force les citoyen-ne-s à n'avancer que des raisons qu'ils imaginent acceptables par les autres citoyen-ne-s raisonnables et invite à passer du *me* language au *we language* (Berger, 2008)[6]. C'est aussi un échange désincarné (non lié aux émotions) et dirigé vers le bien commun et ses préférences individuelles. Il est important de comprendre que ce modèle a fortement façonné les dispositifs de participation citoyenne (telles les assemblées citoyennes) ou même toute réunion de type espace de parole qui a très souvent cet objectif délibératif en tête (ou qui fonctionne selon des modalités y ressemblant).

Sans rentrer dans le détail, il convient de relever deux types de compétences associées à ce modèle philosophique : des compétences **cognitives**, celle d'énoncer des arguments par exemple, et **éthiques**, celle d'écouter l'autre, celle de saisir la différence entre bonne et mauvaise foi; sans compter les compétences communicationnelles que l'on abordera par après.

En réponse aux ambitions d'une démocratie forte développe un autre modèle existe, celui de la démocratie participative.

Elle insiste sur l'importance cruciale de la participation directe des individus à la production des conditions de leur propre existence (et ce, sans nécessairement passer par un échange rationnel), la démocratie participative implique plus largement la prise de part des citoyene·n·s afin de pouvoir agir sur les traits du milieu qui les affectent et entravent leur capacité à se produire individus. Cette prise de part se fait par **enquête.**

Elle est influencée par un penseur comme John Dewey, philosophe pragmatiste américain, ayant développé les concepts d'enquêtes ou encore de

[5] Pour une anthologie des textes délibératifs, voir Girard et Le Goff (2010) : GIRARD, Charles et LE GOFF, Alice. La démocratie délibérative: anthologie de textes fondamentaux. Hermann éditeurs, 2010.

[6] Berger, M. (2008). Répondre en citoyen ordinaire. Pour une étude ethnopragmatique des engagements profanes. Tracés. Revue de sciences humaines, (15), 191-208.

Avec le soutien du Service Public Francophone Bruxellois

public (publié originellement … en 1927 ; mais toujours d'actualité). Pour lui, lorsque les citoyen-ne-s sont concerné-e-s par les conséquences d'activités qui les affectent négativement (émanant d'individus tiers), ils font face à un problème. L'ensemble des personnes concernées qui se forme autour de la résolution de ce problème est appelé « public » par Dewey. Pour résoudre ce problème, les personnes concernées procèdent à une enquête : « une investigation au sujet de la situation problématique par les personnes mêmes qui sont affectées par le problème » (Zask, 2011 : 193). Le public a pour objectif de rétablir ou de changer les actes entraînant des conséquences négatives à son égard.

La démocratie participative est donc un modèle offrant aux citoyen-ne-s d'avoir un pouvoir d'auto-gestion quant aux problématiques les concernant, et base cette auto-gestion sur le rassemblement et l'enquête de personnes face à un problème. Lorsque l'on laisse des citoyens et citoyennes définir une problématique, et chercher à la résoudre, il y a alors participation d'après ce modèle.

Reprenons notre souffle.

C) Quelle participation ? Quelles capacités ?

En croisant les deux points précédents, on peut répondre au pourquoi participer (posture épistémique ; individus capables) et au comment (par la délibération, ou par l'enquête).

On suppose donc que les individus appelés à participer sont capables de délibérer et/ou d'enquêter. En fonction du modèle de participation retenu, cela implique des capacités explicites pour les situations concrètes de participation : capacité argumentative, éthique, communicationnelle (monter en généralité, être modéré) ; capacité de se reconnaître comme un même public, de se rassembler sur le long terme, d'échanger, de se saisir des ficelles pour agencer son environnement … Mais cela implique aussi des capacités implicites : savoir se montrer en public sans honte, être pris au sérieux, pouvoir se déplacer jusqu'au rassemblement, être tenu au courant de ces rencontres, respecter les règles interactionnelles de la rencontre implique aussi une proximité avec les participant-e-s… La définition de la participation implique des **situations** de participation et lorsque l'on s'intéresse aux situations concrètes de participation, on réalise qu'en chacun de ces modèles, résident une série d'implicites capacitaires[7].

On peut faire l'hypothèse que ces capacités sont inégalement distribuées en fonction du degré d'urgence ou de souffrance des participant-e-s (difficile de ne pas parler de sa situation quand elle nous préoccupe ; difficile d'utiliser les codes argumentatifs universitaires quand on n'a pas été baigné dans un monde académique ; difficile d'être émotionnellement calme quand on vit une situation de crise).

Il faut pouvoir suivre la conversation ; se rappeler des enjeux abordés lors des séances précédentes (mémoire collective), se montrer correctement engagés dans la réunion (ne pas avoir de

[7] Voir l'excellente synthèse de Mathieu Berger et Julien Charles : « Persona Non Grata. Au seuil de la participation » (2014).

Avec le soutien du Service Public Francophone Bruxellois

comportements inadéquats). Difficile par exemple quand on est atteint de la maladie d'Alzheimer d'argumenter de manière abstraite, plutôt que de pointer du doigt qqch qui dérange.

Bref, pour faire le lien entre le contexte anthropologique et le contexte politique, en pratique, concrètement, la **participation** implique une série de **situations de participation** qui elles-mêmes impliquent la maîtrise de certaines **capacités** pour être menées à bien. Il convient donc d'élucider finement les **actes citoyens de la participation, en pratique, pour pouvoir suivre les capacités citoyennes en pratiques**, et ainsi observer comment elles sont refusées ou autorisées, gérées individuellement ou collectivisées pour des publics expérimentant des situations de vulnérabilité.

C'est précisément ce que j'ai souhaité interrogé à partir du public des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, un public qui, au regard de beaucoup de philosophies politiques représente un cas limite de l'inclusion démocratique.

Cas d'étude : activisme liée à la maladie d'Alzheimer

Pour la recherche présentée, j'ai participé à plusieurs groupes de patient·e·s atteint·e·s de la maladie d'Alzheimer en Belgique, France et Angleterre[8].

Les groupes que j'ai suivi varient, mais disposent **de dénominateurs communs.** Ils sont à des destinations des **personnes directement concernées** mais rassemblent très souvent des proches les accompagnant, ce qui aura une incidence forte sur la dynamique de ces rencontres. Également, ces rassemblements sont destinés à **un public particulier** : les patient-e-s **jeunes** atteint-e-s de la maladie d'Alzheimer. Ce critère de jeunesse varie toutefois en âge (-75, - 65, -60) ou est orienté explicitement vers les capacités encore présentes des membres indiquant déjà une disqualification de publics plus âgés, ou plus atteints par la maladie. Les activités et les modalités varient, mais tous prévoient **au moins un espace de paroles** destiné à obtenir la parole des personnes concernées. ; les sujets traités varient : la grand-parentalité, la géolocalisation, le diagnostic, la ville avec la maladie d'Alzheimer, les relations sociales ….

Tous insistent également sur le caractère agréable et bienveillant de ces espaces, **à la portée** des personnes vulnérables. Enfin, tous disposent d'une **philosophie commune** : il faut faire entendre les voix des personnes concernées pour changer les choses (aspiration participatives) et nous sommes toujours acteurs et actrices malgré la maladie (aspiration dispositionnelle). Voici pour la présentation **sur papier**, mais qu'en est-il du terrain concret ?

Très vite on se rend compte qu'on n'a pas affaire à de la délibération, à l'écriture de plaidoyer, au développement de politiques publiques ou de connaissances scientifiques au sujet de la maladie. Malgré un appareil administratif professionnel (PV, ordre du jour, tour de table et sujet discuté collectivement…), on est surtout marqué par la bonne ambiance de ces lieux et les possibilités de sociabilité ludique que l'espace génère pour ces personnes qui se décrivent comme isolées ; je me

[8] Le groupe des battants de la Ligue Alzheimer, les Ambassadeurs de Rennes et les groupes du projet *Dementia Empowerement and Engagement Project (DEEP UK).*

Avec le soutien du Service Public Francophone Bruxellois

demande alors quelle est la portée de ces espaces (à quoi et à qui ils servent ?) ? Aussi, malgré le discours dispositionnel de l'association on est très vite confronté à une série de vulnérabilités en situation, d'asymétrie relationnelle entre les proches et les personnes atteintes, mais aussi dans des différences dans les récits véhiculés par les proches notamment.

Ce qui va principalement me marquer dans ce terrain c'est le travail réalisé par le groupe pour « *Mettre en musique* » une forme de reconnaissance des capacités des personnes, à la hauteur de la situation (on parlera donc d'une citoyenneté *situationnelle*). Par mise en musique, j'entends que les situations ou interventions socialement dissonantes (les bugs) sont rendues mélodieuses soit par une aide à la production d'interventions ou à l'engagement (on aide les individus à s'exprimer), soit par une attention à la réception des interventions maladroites des personnes présentes (on considère ce qui est dit malgré un écart apparent à ce qui était demandé ou attendu).

Cette attention s'écarte maintenant de manière assez franche des résurgences délibératives au cœur des vocations participatives classiques, et insiste davantage sur l'occasion laissée à tout un chacun de rejoindre la société en tant **qu'orchestre social**, et ce, à commencer par son niveau le plus modeste : la situation. Cet effort repose sur la collectivisation et surtout l'allégement de la responsabilité des capacités et compétences nécessaires pour être reconnu comme membre légitime de la communauté en situation et partager la relation cognitive qui s'y loge.

Par cette attention à une politique de la situation, l'assemblée s'efforce de façonner un espace communicationnel habitable pour les personnes neuro-évolutives et leur octroyer la possibilité d'aspirer à appartenir et à participer au commun de la situation.

Voilà donc déjà un des objectifs de ces rencontres : disposer d'un espace où pouvoir avoir une conversation facile, et être pris au sérieux. Toutefois, cet effort est-il une fin en soi ou en moyen pour d'autres modifications à venir ? Quel est l'objectif de cet effort ? De permettre une rencontre agréable comme fin en soi ? Ou bien y a-t-il des effets externes ? Et si oui lesquels ?

Sans rentrer dans le détail, la suite de la recherche présente comment cet effort situationnel permet aux individus présents d'aborder des éléments liés à leurs propres environnements et de négocier des enquêtes collectives au sujet de leurs cas individuels. On constate toutefois une limite à certains de ces groupes quant à la capacité collective de produire du commun à partir des expériences individuelles.

Que retenir de tout ça ?

Vers une conclusion : importance d'étudier les activités de participation dans le cas de publics en situation de vulnérabilités

Cette recherche illustre la musique sociale du politique (les actes sociaux de la participation politique) et conséquemment, la musique politique du social (l'aspect politique résidant dans l'agencement collectif des dispositions nécessaires pour ces actes, ou son absence), la partie politique « immergée » des actes participatifs. Elle invite à dépasser le constat que « les individus sont capables » pour réfléchir à comment,

Avec le soutien du Service Public Francophone Bruxellois

collectivement, actualiser les capacités citoyennes des individus qui sont passés par la vulnérabilité (ou en situation de vulnérabilité).

Nous pouvons présupposer que les situations participatives seront affectées par la vulnérabilité des participant·e·s appelé·e·s à participer. Les expériences de « ne pas pouvoir » (Cantelli, Genard, 2024) telles que celles vécues par les bénéficiaires du secteur social-santé s'accompagnent de ressentis négatifs et de difficultés pratiques concrètes. Il est logique que celles-ci s'invitent également dans les situations de participation comprenant des personnes convoquées pour leurs expériences de vulnérabilités, et qu'elles façonnent les rythmes des rencontres et leurs caractères harmonieux ou dissonants. De manière symétrique, il convient d'être attentif à comment les dispositifs s'agencent pour permettre aux participant·e·s de prendre part, de contribuer et de bénéficier d'une part (Zask, 2011), et comment ils « mettent en musique » les capacités citoyennes, depuis les situations jusqu'à l'éventuelle élaboration d'un projet commun.

Sans cela, on risque de se maintenir dans la défense d'idéaux politiques difficilement applicables, de se confronter à une série d'échecs politiques, et potentiellement, de fragiliser les aspirations démocratiques contemporaines.

Avec le soutien du Service Public Francophone Bruxellois