

CAPDROITS

ACCOMPAGNER L'EXERCICE DES DROITS ET LIBERTES DANS LA CITOYENNETE

Une mise en forums de la convention ONU relative aux droits des
personnes handicapées

Acronyme : Capdroits

2016-2019

**Rapport final du programme Capdroits
Rédigé par Benoît Eyraud et Iuliia Taran**

Programme ayant reçu le prix de la recherche participative

Fondations de France / GIS CNRS

**Avec la participation d'Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Stef Bonnot-Briey, Chantal Bruno,
Erick Cattez, Jean-Philippe Cobbaut, Sylvie Daniel, Muriel Delporte, Claude Ethuin, Guillaume
François, Julien Grard, Laura Guérin, Céline Lefebvre, Valérie Lemard, Jacques Lequien, Céline
Letailleur, Claudine Levray, Bernard Meile, Nicolas Ordener, Mouna Romdhani, Nicolas Saenen,
Sébastien Saetta, Florie Vuattoux**



Table des matières

Table des matières	2
Introduction	4
I. Rappel du projet et de son contexte.....	6
1. Objectifs et pertinence du projet	6
2. Calendrier des travaux.....	7
3. Principes et modalités du travail	8
4. Cartographie des acteurs	12
5. Modèle organisationnel.....	14
II. Les Réalisations et productions	17
1. Etat des lieux et élaboration de la méthode.....	17
2. Recrutement et formation des facilitateurs-chercheurs	26
3. Constitution des groupes locaux Capdroits	30
4. Ateliers préparatoires en groupes.....	33
5. Participation à des premières scènes de forums	39
6. Conférence internationale « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales »	41
7. Productions écrites et valorisations des résultats du programme	45
III. Analyse des résultats.....	52
1. Les conditions sociales de la participation.....	53
2. La production et le partage de savoirs.....	55
3. Les enjeux éthiques et politiques de la participation	57
4. L'exercice des droits	Erreur ! Signet non défini.
IV. Evaluations	60
Evaluation interne	60
Evaluation externe	61
Conclusions : les effets sociétaux et le processus de valorisation	63
Des effets à plusieurs échelles	63
Les axes de valorisation : forums, articles, sensibilisation, formation.....	65
Une démarche qui continue et se renouvelle.....	65
Annexes.....	67
Programme Capdroits – Feuille de participation et d'informations	68
Participation au dispositif « Représentations civiles »	70
Grille de l'évaluation interne Capdroits	71

Note d'évaluation externe (cabinet Amnyos, extraits).....	74
Appel à contribution Confcap 2017	84
Appel à participation Confcap 2017 – version FALC	89
Manifeste : Tou.te.s vulnérables ! Tou.te.s capables !.....	94
Manifeste : Tous vulnérables ! Tous capables ! (version FALC)	96
Livret de plaidoyer « Capacités civiles et contraintes légales »	102
<i>Du partage d'expérience à la signature d'un manifeste sur l'exercice des droits</i>	123
Introduction	123
1. Genèse, structuration et modalités d'engagement dans la démarche : la place des droits, celle de la solidarité	124
1.1. La référence aux droits humains	124
1.2. Des acteurs institutionnels mobilisés dans une gouvernance « solidaire »	125
1.3. Le recrutement des facilitateurs-chercheurs et la solidarité dans la réalisation des tâches	125
1.4. L'engagement des participants aux groupes locaux comme mise à l'épreuve d'une appartenance commune	126
2. Expositions et productions engagées pour un exercice des droits humains	128
2.1. Exposition des personnes et production collective des groupes	128
2.2. Ce que produit l'exposition publique : tensions, conflits, dialogues	129
2.3. La production engagée d'un « manifeste » et d'un « plaidoyer »	130
Conclusion : l'engagement pour exercer la solidarité instituée par les droits	131
Les limites d'une solidarité par les droits	131
La solidarité au risque du dialogue	132
Les droits humains comme point d'appui à une solidarité d'engagement	132
Références	133

Introduction¹

La participation des personnes en situation de handicap à la vie de la cité est un enjeu majeur de la vie démocratique et des politiques publiques actuelles. L'une des clés décisives de cette participation tient dans les capacités effectives des personnes à exercer leurs droits sociaux, économiques, civils, politiques, autrement dit leur citoyenneté. Mais dans des situations de vulnérabilité particulière où les possibilités de recours sont fortement limitées, ces capacités sont peu mobilisées, diminuées, voire niées. Ces situations concernent notamment des personnes en situation de handicap ayant des troubles psychiques ou des maladies mentales, des troubles cognitifs relevant de processus neurodégénératifs ou de traumatismes, des déficiences intellectuelles, des déficiences physiques, des déficiences associées, des difficultés d'élocution.

En mentionnant dans son article 12 que la capacité juridique des personnes ne peut être restreinte, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, a impulsé de nouveaux débats autour des enjeux de l'accès aux droits pour les personnes en situation de handicap. Le programme *Capdroits – Accompagner l'exercice des droits et libertés dans la citoyenneté* contribue à ces débats dans le contexte français, à travers une recherche menée en collaboration avec des personnes en situation de vulnérabilité qui favorise leur participation directe aux débats et permet de renforcer le dialogue entre les acteurs.

Le programme s'appuie sur une démarche expérimentale de *mise en forums*, ou de *mise en problème public des expériences et des savoirs* concernant les difficultés à exercer ses droits et ses libertés, qui articule les enjeux de débat public et de citoyenneté et ceux de fabrication de connaissance. Conçu sur une durée de 2 ans, Capdroits a été structuré autour de 6 étapes réalisées entre septembre 2016 et juillet 2019. Dix groupes locaux, implantés dans cinq régions (Paris, Marseille, Lyon, Bordeaux, Lille), ont été mis en place dans le cadre du programme.

¹ Le programme Capdroits, initié par le Collectif Contrast en partenariat avec le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE), a été coordonné par Benoît Eyraud (resp. scientifique), Jean-Philippe Cobbaut, Emmanuelle Fillion (2016-2017), Farbod Khansari, Karine Lefeuvre (2017-2019), Philippe Miet et Iuliia Taran. Le présent rapport a été rédigé par les coordonnateurs, et a été soumis à l'avis des animateurs-facilitateurs des groupes Capdroits et du conseil scientifique et éthique.

L'objectif de ce rapport final est de rendre compte des réalisations du projet, en présentant les résultats du travail des groupes locaux et en identifiant les retombées sociétales et scientifiques du programme aux différents niveaux, ainsi que de présenter des conclusions méthodologiques concernant la mise en œuvre de la démarche expérimentale et de formuler des préconisations sur des suites éventuelles de Capdroits.

Le rapport comprend trois parties.

La première partie vise à resituer le projet Capdroits dans son contexte, en rappeler les objectifs et les modalités générales du travail, et poser son cadre théorique et organisationnel.

La deuxième partie rend compte de la réalisation du programme, en recensant le contenu des actions structurant chaque étape et les moyens mobilisés pour les mettre en œuvre.

La troisième et dernière partie présente une analyse des résultats du programme au regard des difficultés rencontrées lors de sa mise en œuvre et des apports scientifiques produits, ainsi que des éléments de réflexion concernant les perspectives de la méthode Capdroits et des suites éventuelles du programme au-delà de la démarche expérimentale.

I. Rappel du projet et de son contexte

1. Objectifs et pertinence du projet

Les débats sur l'interprétation, le respect, et l'application de la Convention de l'ONU et de ses articles nodaux, notamment l'article 12 relatif à la capacité juridique, sont aujourd'hui particulièrement importants au niveau international, aussi bien au niveau des chercheurs académiques, des organisations de la société civile, que des instances institutionnelles et politiques. Le projet Capdroits contribue à ces débats dans le contexte français, faisant suite à la conférence internationale pluridisciplinaire « Garantir les capacités civiles et politiques des personnes en situation de vulnérabilité » (Confcap)², organisée en octobre 2015 par le Collectif Contrast avec le concours de nombreux partenaires institutionnels et associatifs. Le constat de difficulté d'expression du public directement concerné (personnes en situation de handicap, usagers) au sujet des conditions permettant un exercice effectif des droits prévus par la Convention de l'ONU est à l'origine de la démarche initiée par le Collectif Contrast en partenariat avec le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE).

Ainsi, l'**objectif** du projet Capdroits est triple :

- Favoriser la participation de personnes en situation de handicap à des débats qui les concernent en premier chef, en leur permettant de valoriser leur expertise ;
- Promouvoir la réception de leurs contributions au niveau d'acteurs du champ de la recherche académique, et de pouvoirs publics ;
- Apporter des éclairages sociaux nouveaux et expérientiels sur l'exercice par ces personnes de leurs droits.

Ces objectifs sont mis en œuvre à travers une méthode expérimentale de « **mise en forums** » des expériences et des savoirs concernant les difficultés à exercer ses droits et ses libertés.

² <https://contrastcollectif.wordpress.com/garantir-la-capacite-civile-et-politique-des-personnes-en-situation-de-vulnerabilite/>

2. Calendrier des travaux

	Etape	Contenu des actions	Résultats et livrables en fin d'étape	Date début	Date fin
1	Etat des lieux	Inventaire des débats, des besoins, des outils et des formes de participation Mise en place du séminaire interdisciplinaire de recherche	Formulation des axes du débat. <u>Livrable</u> : un document de présentation de l'action ; - un document d'inventaire. <u>Validation</u> : comité de suivi partenarial et conseil scientifique et éthique.	Septembre 2016	Décembre 2016
2	La mise en place de l'accompagnement	Formation croisée des trinômes Constitution des groupes locaux	<u>Livrable</u> : un protocole d'intervention auprès des groupes de travail. <u>Validation</u> : comité de suivi partenarial.	Novembre 2016	Janvier 2016
3	Journées préparatoires	Atelier de travail n°1 et 2 Journée collective de retours d'expérience des trinômes	<u>Livrables</u> : un compte-rendu de l'atelier par groupe ; - un support d'interventions en public par groupe. <u>Validation</u> : comité de suivi partenarial.	Janvier 2017	Mai 2017
4	Scènes de forum I	Participation aux séminaires de recherche Atelier de travail n°3	<u>Livrable</u> : un compte-rendu de l'atelier par groupe. <u>Validation</u> : comité de suivi partenarial et conseil scientifique et éthique	Avril 2017	Juin 2017

5	Scènes de forum II	Participation à l'organisation et au déroulé d'une conférence internationale Atelier de travail n°4 Recueil de la réception par les publics	<u>Livrables</u> : un document bilan avec une analyse du retour des publics ; - un document de publicisation : manifeste ou déclaration ; - un compte-rendu de l'atelier par groupe. <u>Validation</u> : comité de suivi partenarial.	Juillet 2017	Décembre 2017
6	Valorisation et diffusion : vers des scènes de forum III	Participation aux forums thématiques (rencontres avec professionnels / proches) Participation à un forum international Atelier de travail n°5 Deux séminaires de retours d'expérience + séminaire de clôture	<u>Livrables</u> : une publication scientifique ; - une publication citoyenne ; - un guide méthodologique de soutien à la mise en forums ; - un compte-rendu de l'atelier par groupe. <u>Validation</u> : comité de suivi partenarial et conseil scientifique et éthique.	Janvier 2018	Juillet 2019

3. Principes et modalités du travail

Le dispositif de mise en forums proposé articule les enjeux de débat public et de citoyenneté et ceux de fabrication de connaissance. Il est structuré par cinq principes méthodologiques :

- **Pluralité des compétences.** La mise en forum se fait par le croisement des compétences *expérientielles*, permettant de prendre en compte les vécus concrets des personnes directement concernées, des compétences *professionnelles*, permettant de prendre en compte l'élaboration et l'accumulation de savoir-faire, et les compétences *scientifiques*, favorisant une prise de distance. Ce principe est mis en œuvre par la

présence de personnes en situation de handicap, de professionnels, et de chercheurs académiques à tous les niveaux du programme³.

- **Accessibilité des espaces de forum.** L'accessibilité matérielle comprend la mobilité des personnes en situation de handicap (dimensions matérielles et accompagnement) et l'accessibilité de l'information (documents « faciles à lire et à comprendre »). La mise en confiance des personnes fait l'objet d'une attention particulière à travers des contacts réguliers sur une longue durée entre les coordinateurs de la recherche, les participants du programme, leurs pairs ou leurs proches, et les relais professionnels.
- **Transversalité des débats.** Les mêmes questions sont discutées dans des contextes de vulnérabilité d'origines variées : handicap psychique, handicap intellectuel, handicap moteur avec des troubles associés, maladie d'Alzheimer, troubles du spectre autistique, grande pauvreté et exclusion.
- **Vigilance éthique.** La participation au programme Capdroits repose sur une libre adhésion des personnes et elles peuvent quitter le processus quand elles le souhaitent. Une attention particulière est apportée à l'effet que produit une prise de parole publique, notamment pour les personnes en situation de handicap, et au respect des expériences et vécus de chacun.
- **Valorisation et capitalisation des savoirs.** Un *état des lieux* des actions et travaux sur les enjeux de la participation des personnes en situation de vulnérabilité est mené et un *séminaire interdisciplinaire de recherche*, où les personnes en situation de handicap interviennent au même titre que les chercheurs académiques et les professionnels, sert de fil conducteur réflexif aux différentes étapes du processus. Un « corpus commun d'expériences » est construit à partir des situations et analyses partagées.

La mise en forums se fait de manière progressive, les personnes étant amenées à participer d'abord à des groupes locaux dont la taille est réduite, puis à croiser leurs analyses sur des scènes plus larges. Le processus se décline en 6 étapes sur une durée initialement prévue de 24 mois, passée à 34 mois dont les 10 derniers mois ont été entièrement consacrés à des actions de valorisation :

³ Une même personne peut avoir différentes identités et participer au titre d'une ou plusieurs de ces identités.

1^{ère} étape – état des lieux et lancement du séminaire interdisciplinaire de recherche

La première étape avait pour l'objectif de faire un état des lieux portant aussi bien sur les outils de participation que sur les débats relatifs à l'exercice des droits et libertés des personnes. A partir de ce travail, un *document de présentation de l'action* a été établi, ainsi qu'un *inventaire d'outils* qui a servi de base à l'action des groupes locaux de travail.

Ces documents ont été discutés avec les partenaires du programme et présenté pour la première fois à la séance de lancement du séminaire interdisciplinaire EHESS-EHESP-Collectif Contrast « Handicap, exercice des droits et participation : entre contraintes et accompagnement » le 20 octobre 2016⁴. Ce séminaire mensuel se tient à Paris et regroupe des chercheurs en sciences sociales et juridiques, sensibilisés aux enjeux de participation des personnes en situation de handicap, et des acteurs des champs du handicap, de la santé et du médico-social.

2^{ème} étape – la mise en place de l'accompagnement

La deuxième étape prévoyait la formation des trinômes d'animateurs-facilitateurs⁵ et la constitution des groupes locaux de travail. Deux temps de formation croisée des trinômes, associés au séminaire « Handicap, exercice des droits et participation, ont été organisés pour permettre un partage des savoirs sur les questions de recherche, les outils de sensibilisation à l'enjeu des droits et l'animation de groupe. Un *protocole d'intervention* des trinômes Capdroits a été proposé.

Dix groupes locaux de travail ont été mis en place dans les régions de France où les partenaires du programme sont implantés (Paris, Marseille, Lyon, Bordeaux, Lille), afin de permettre aux personnes en situation de vulnérabilité d'engager une réflexion collective à partir des situations et expériences partagées. Les groupes, compris entre 5 et 10 personnes, ont une composition diverse en termes d'âge, sexe, origine culturelle, type de handicap, existence ou non d'une mesure de protection juridique, type et lieu de résidence. Au total, cinq ateliers d'une journée entière par groupe local étaient prévus tout au long du processus, avec des adaptations de temps de travail selon les contextes du handicap, le degré de mobilisation et la disponibilité des contributeurs et des membres des trinômes d'animateurs-facilitateurs.

⁴ <https://enseignements-2016.ehess.fr/2016/ue/405/>

⁵ Sur le choix du terme, voir Partie II – 1. Etat des lieux et élaboration de la méthode, p. 18

3^{ème} étape – journées de travail préparatoires

La troisième étape avait pour l'objectif de travailler avec les groupes locaux sur leur participation à des scènes de forums à venir (séminaire de recherche, conférence scientifique et citoyenne, scènes de plaidoyer) à travers des temps d'analyse collective des situations et expériences partagées par les participants. Deux journées de travail préparatoires étaient prévues.

Pour lancer la discussion, il a été proposé aux membres des groupes de partager des récits de situations problématiques portant sur les atteintes à leurs droits et l'insuffisance ou l'inadéquation de l'accompagnement dans la prise de décision et l'exercice des droits. Les groupes étaient amenés à déterminer ce qui devait « rester confidentiel » aux échanges du groupe et ce qui pouvait être exprimé dans des espaces publics de forum, et de désigner les contributeurs qui interviendraient lors du séminaire (étape suivante). L'élaboration d'un *support d'intervention en public* par groupe était prévue.

Chaque atelier en groupe devait faire l'objet d'un compte-rendu réalisé par les trinômes et soumis à la validation des participants. Le collectif des trinômes et le comité de suivi partenarial ont été rassemblés après la conclusion des deux journées préparatoires dans les sept premiers groupes pour tirer des enseignements des travaux réalisés.

4^{ème} étape – scènes de forum I : participation au séminaire de recherche

La quatrième étape visait à expérimenter une première scène de forum dans un format sécurisant à travers la participation des groupes locaux aux séminaires de recherche ouverts également aux personnes en situation de handicap et aux professionnels. Cette étape s'est appuyée sur les séminaires de recherche implantés dans chacune des régions visées, dont le séminaire « Handicap, exercice des droits et participation » à Paris. Une journée de restitution (atelier de travail n° 3) était prévue avec chaque groupe local à la suite de l'intervention au séminaire.

5^{ème} étape – Scènes de forum II : participation à une conférence internationale

La cinquième étape prévoyait la participation des membres des groupes Capdroits à la constitution et aux débats d'un forum d'envergure nationale et internationale. Une conférence internationale et citoyenne a été organisée en décembre 2017 autour du thème « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales », permettant ainsi de poursuivre les travaux engagés lors de la conférence Confcap 2015. Elle visait à réunir les acteurs concernés, les

chercheurs spécialisés dans les dimensions anthropologiques, juridiques et sociales de la capacité à exercer des droits, ainsi que les personnes en situation de vulnérabilité, les aidants, les militants et les professionnels des relations de soin et d'accompagnement.

Les groupes locaux ont été amenés à participer à la construction du programme de la conférence et tous les membres ont été invités à faire une contribution publique s'ils le souhaitaient. Les conclusions de la conférence ont fait l'objet d'une publication sous forme d'un manifeste, proposé pour discussion en groupes locaux lors de l'atelier de travail n° 4. Des formes spécifiques de plaidoyer étaient à construire en fonction des attentes des groupes locaux et de leurs retours sur les échanges de la conférence, donnant lieu à la rédaction d'un livret scientifique et citoyen.

6^{ème} étape – valorisation et diffusion : vers des scènes de forum III

La dernière étape du programme visait à poursuivre l'interpellation de différents acteurs qui participent à l'environnement social et administratif des personnes en situation de vulnérabilité et qui ont un impact sur l'exercice de leurs droits, en publicisant des formes de plaidoyers. Elle visait d'autre part à tirer les enseignements du processus expérimental.

Un événement de forum « à l'étranger », auprès d'une institution européenne ou internationale de protection des droits, était prévu, permettant de valoriser la dimension internationale du travail réalisé par les personnes en situation de handicap et en écho à la dimension « universelle » de la Convention de l'ONU. D'autres journées à destination de groupes de professionnels, proches, chercheurs et décideurs politiques ont été organisées en fonction des initiatives des groupes locaux et des partenariats mis en place.

Une journée finale d'évaluation était prévue dans chaque groupe (l'atelier de travail n° 5), ainsi qu'un séminaire de clôture permettant de présenter les résultats généraux du programme.

4. Cartographie des acteurs

Le programme Capdroits a été initié par le Collectif Contrast en partenariat avec le CFHE, qui en partageaient la responsabilité opérationnelle, éthique et scientifique. Le porteur administratif est le Centre Max Weber, Unité Mixte de Recherche du CNRS.

Le **Collectif Contrast** (2013-2017) était un groupe de chercheurs interdisciplinaires en sciences sociales appartenant à différents laboratoires de recherche (Centre Max Weber, Centre d'éthique médicale, Cermes3, CERSA, SPHERE) qui s'intéressaient aux relations de soin et d'accompagnement dans les contextes où les capacités des personnes à consentir sont

fragilisées. Le Collectif était porteur de plusieurs recherches scientifiques financées par différentes institutions. Il a mis fin à ses activités le 31 décembre 2017, au même moment que le projet ANR éponyme. Les travaux de recherches engagés au sein du Collectif, dont le programme Capdroits, se poursuivent dans le cadre de la **démarche scientifique et citoyenne Confcap-Capdroits**, réunissant des chercheurs en sciences sociales, issus en partie du Collectif Contrast, à côté des usagers, proches et professionnels.

Le **CFHE** regroupe une quarantaine d'associations françaises des personnes handicapées et de leurs familles pour défendre leurs intérêts auprès des instances de l'Union européenne, du Conseil de l'Europe et du Gouvernement français sur toutes les questions de handicap au niveau européen. Le CFHE est membre du Comité de suivi français de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et il coordonne la rédaction du rapport de la société civile concernant sa mise en œuvre en France.

Dans leurs actions, les responsables du programme se sont appuyés sur un groupement de partenaires institutionnels et associatifs concernés par les questions de la recherche et d'exercice des droits, représentés au comité de suivi partenarial (voir ci-dessous) :

- **LADAPT Rhône** – association dirigeant des établissements et services dans les domaines d'éducation, de soin, d'accompagnement social, de formation et d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap ;
- **Advocacy France** – association nationale d'usagers en santé mentale qui anime un mouvement d'action et des projets collectifs des usagers pour une politique de santé citoyenne à travers la promotion du concept et des pratiques d'*advocacy* en France ;
- Allô maltraitance des personnes âgées, majeurs handicapés (**Alma Paris**) – association départementale parisienne de lutte contre la maltraitance des personnes âgées ou des majeurs handicapés ;
- Association nationale des délégués et personnels des services mandataires à la protection juridique des majeurs (**ANDP**) ;
- **APF France handicap** – association nationale de défense des droits et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches ;
- Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (**CCOMS**) ;
- Centre de ressource régional de psychiatrie du sujet âgé (**CRRPSA**) / Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

- Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (**DRJSCS**) Hauts-de-France
- **Espace éthique Ile-de-France**
- Fédération d'établissements hospitaliers et d'aide à la personne (**FEHAP**)
- Fédération régionale de recherche en psychiatrie et santé mentale (**F2RSM**) Hauts-de-France
- *Justice and Union toward Social Transformation* (**JUST**) – association marseillaise pour la justice sociale développant des alternatives menées par les pairs
- **Le MAS** – association agissant pour l'accueil, l'accompagnement et l'aide aux personnes en situation de vulnérabilité et d'exclusion dans le Rhône
- Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (**UNAFAM**)
- **Un Chez-soi d'abord** Paris / Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL)

Capdroits a également engagé des collaborations ponctuelles avec de nombreux autres partenaires du secteur dont NEXEM en sa qualité de porteur français du projet AJuPID (Accès à la justice pour les personnes handicapées), réseau ATD Quart Monde, FIAPA, FNAQPA, FNAT, FIRAH, association Nous Aussi, Psycom, association Trisomie 21 France, UNAPEI.

Les laboratoires auxquels appartiennent les chercheurs du Collectif Contrast constituent des **partenaires scientifiques** privilégiés pour Capdroits : le Centre Max Weber est un laboratoire de sociologie qui développe une recherche notamment sur des questions des politiques de la connaissance ; le Cermes3 est un laboratoire CNRS spécialiste des questions de handicap et de santé ; le Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille est spécialiste de l'intervention éthique dans les domaines de handicap et de santé. Emmanuelle Fillion (professeure à l'EHESP) et Jean-François Ravaud (directeur de recherche à l'INSERM) animent le séminaire « Handicap, exercice des droits et participation » qui s'inscrit dans le cadre des activités de la Maison des sciences sociales du handicap en partenariat avec le Collectif Contrast/Capdroits.

5. Modèle organisationnel

La gouvernance du programme s'est organisée sur trois niveaux, comprenant les instances de pilotage, les instances opérationnelles, et les instances consultatives et de soutien.

Les instances de pilotage

Le **groupe de coordination** a assuré à la fois le pilotage du programme et sa coordination scientifique et opérationnelle, en organisant les différentes étapes. Il se réunissait régulièrement et était composé de :

- Benoît Eyraud, co-responsable du Collectif Contrast, initiateur de la démarche Confcap-Capdroits, responsable scientifique et opérationnel et initiateur du projet Capdroits,
- Farbod Khansari, délégué général du CFHE, responsable opérationnel,
- Iuliia Taran, coordinatrice,

Ainsi que de Jean-Philippe Cobbaut (Collectif Contrast / Centre d'éthique médicale), au titre du suivi de l'évaluation et du conseil scientifique et éthique et de Philippe Miet, ancien délégué général du CFHE, qui ont assuré un rôle de conseil. Emmanuelle Fillion (2016-2017), puis Karine Lefeuvre (2017-2019) ont participé au groupe de coordination au titre du lien avec l'EHESP. En outre des échanges réguliers, le groupe a tenu un « journal de terrain » collaboratif sous forme d'un document partagé sur Internet pour assurer le suivi réflexif de la coordination permettant de « tracer » toutes les microdécisions prises dans le cadre de Capdroits.

Un **comité de suivi partenarial** a été constitué, auquel ont participé les membres du groupe de coordination et des représentants des partenaires de l'action, dont les personnes en situation de handicap. Le comité de suivi venait en appui du pilotage du programme et avait une fonction d'interface entre les trinômes d'animateurs-facilitateurs, les groupes locaux et d'autres instances. Il s'est réuni pour valider l'état d'avancement à chaque étape du projet.

Les instances opérationnelles

Accompagné par le groupe de coordination, le **collectif des trinômes** a assuré la tâche opérationnelle auprès des groupes locaux. Les trinômes, regroupant chacun une personne en situation de vulnérabilité, une personne intervenant dans le domaine du soin ou de l'accompagnement, et un chercheur en sciences sociales, ont été chargés de co-animer et faciliter les ateliers de travail auxquels les groupes locaux étaient conviés pour préparer les mises en forum, et de rendre compte de ces ateliers. Ils sont intervenus également dans l'organisation des espaces de forums et dans la restitution des résultats du travail des groupes.

La **coordinatrice** a été chargée de la gestion des liens avec les différents partenaires, du suivi des trinômes, de la rédaction et du suivi des différents comptes rendus et supports opérationnels, du suivi logistique pour les événements de forum, et a participé à la réalisation des productions finales.

Les instances consultatives et de soutien

Le **conseil scientifique et éthique** est intervenu en l'accompagnement scientifique et éthique du programme et il a été tout spécifiquement chargé du bon déroulement de son évaluation interne. En plus des responsables du programme, il était composé de Pierre-Yves Baudot (sciences politiques, Université de Picardie), Jean-Philippe Cobbaut (directeur du Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille), Anne Caron-Dégliise (avocate générale à la Cour de Cassation), Véronique Ghadi (Haute autorité de la santé), Cécile Hanon (psychiatre, CRRPSA-APHP), Emmanuel Hirsch (Espace éthique Ile-de-France), Liora Israël (sociologie du droit, EHES), Emmanuelle Jouet (sciences de l'éducation, laboratoire de recherche Maison blanche), Nicole Maestracci (membre du Conseil Constitutionnel), Albert Prévos, puis Florian Guzek (président du CFHE), Jean-François Ravaut (socio-épidémiologie, directeur de recherche à l'INSERM), Anne Saris (juriste, Université de Québec à Montréal), Stéphanie Wooley (administratrice de Santé Mentale Europe, membre du Réseau européen des usagers et survivants de la psychiatrie).

Le **Comité de suivi élargi Confcap-Capdroits** regroupe une soixantaine de partenaires scientifiques, institutionnels, et usagers. Il constitue l'instance de pilotage des conférences internationales collaboratives autour des débats portant sur l'exercice de des droits et des libertés. Il avait notamment la responsabilité de fixer la forme de la conférence internationale Confcap 2017, faisant place aux personnes en situation de handicap dans son organisation.

Les **conseils internationaux** sont constitués des chercheurs et des personnes impliquées dans les débats autour de l'exercice des capacités par les personnes en situation de vulnérabilité : le *Forum européen des personnes handicapées*, organisation représentative des personnes handicapées en Europe ; l'*Essex Autonomy Project*, groupe de chercheurs travaillant autour de la conformité de la législation britannique avec la Convention de l'ONU ; le *Voices Project*, groupe de chercheurs travaillant sur une réforme de la capacité juridique en Irlande avec la participation des personnes en situation de handicap à partir de leurs expériences vécues.

II. Les Réalisations et productions

1. Etat des lieux et élaboration de la méthode

Les six étapes du programme Capdroits ont été réalisées : 1. Etat des lieux ; 2. La mise en place de l'accompagnement ; 3. Journées préparatoires ; 4. Scènes de forum I (séminaire régional), 5. Scènes de forum II (conférence internationale), 6. Valorisation et diffusion (scènes de forum III). Il a été décidé en groupe de coordination, avec le soutien du comité partenarial, que les actions de la dernière étape consacrée à la valorisation des résultats se poursuivront en 2019. Dix groupes locaux ont été mis en place dans le cadre du programme.

Travail d'inventaire

La première étape du programme visait à alimenter le travail de cadrage du dispositif expérimental de mise en forum qui constitue la base de l'action Capdroits. Le dispositif comprend deux volets alternants, le travail préparatoire en groupes et la participation à des scènes de forums, l'objectif du travail préparatoire étant de faciliter la prise de parole par les personnes qui n'ont pas l'habitude d'intervenir et mener des débats en public, et de trouver une forme d'expression qui favorisera la réception de cette parole à des scènes de forums organisées par la suite. Ainsi, pour préciser le cadre du travail préparatoire, un état des lieux était nécessaire afin de recenser les besoins en termes de supports de communication des groupes locaux et d'établir une cartographie des différents outils d'appropriation des droits, outils pédagogiques, expériences d'analyse groupale, de focus-groupes, de mise en récit et d'usage de formes d'expression alternatives, comme supports audio-visuels, sur la base des projets déjà menés dans le domaine de participation. En outre, un inventaire des débats concernant les questions d'exercice des droits et de participation était prévu pour donner des orientations au travail d'analyse des groupes locaux. Ces travaux devaient servir de base pour un document de présentation de l'action et un protocole d'animation des groupes locaux par les trinômes.

Un document synthétique de présentation de l'action et sa version en français facile à lire et à comprendre a été proposé au comité de suivi partenarial à sa première réunion le 30 septembre 2016. Il a fait l'objet de nombreuses remarques, notamment autour des questions de terminologie (voir ci-dessous) et de la description de la méthode, et a été finalisé en novembre 2016. Un « cahier des charges » pour les trinômes et un appel à participation aux groupes

Capdroits ont également été élaborés et validés par le comité de suivi partenarial à sa deuxième réunion le 11 janvier 2017. En application du principe d'accessibilité, trois hypothèses ont été discutées concernant l'utilisation du français « facile à lire et comprendre » dans la rédaction de ces documents : 1. Recours systématique à des prestations payantes de traduction par des ateliers spécialisés détenteurs du label « facile à lire et à comprendre »⁶ (par exemple, ESAT de l'association des Papillons Blancs de Dunkerque) ; 2. Création d'un comité de relecture, composé de personnes en situation de handicap, dans le cadre du programme ; 3. Démarche ouverte afin de sensibiliser les acteurs intervenant dans le cadre du programme au problème d'accessibilité des débats publics et académiques et de s'autoformer à l'utilisation du langage facile à lire. La troisième hypothèse a été retenue, et il a été décidé que le comité de suivi partenarial tiennne en plus une fonction de comité de lecture, des avis extérieurs sont également sollicités de manière ponctuelle, notamment de la part de l'association Nous aussi.

La réflexion menée dans le cadre du groupe de coordination en parallèle du travail d'inventaire a permis de poser plusieurs questions importantes préalables à l'élaboration du protocole d'animation, devenue « protocole d'intervention ». La première question était de savoir dans quelle mesure il convenait de laisser aux trinômes l'autonomie d'adapter la méthode selon leurs propres compétences et le contexte spécifique de chaque groupe, l'autonomie étant importante pour permettre une diversité de formes d'intervention. Parmi d'autres considérations, il y avait l'alourdissement de la charge de travail de chaque trinôme en l'absence de prédétermination et le fait qu'au contraire, une méthode détaillée pouvait s'avérer trop rigide et nécessitait un temps d'appropriation important. Cette recherche d'un juste équilibre entre « proposer un cadre » et « laisser la liberté » a été une préoccupation permanente au niveau opérationnel du programme. Une autre question importante concernait l'accessibilité des documents pour l'ensemble des membres des trinômes, composé d'un public provenant des différents milieux, avec des expériences et compétences très variées.

Les premiers résultats du travail d'inventaire ont été présentés, selon le calendrier envisagé, à la séance du lancement du séminaire « Handicap, exercice des droits et participation » le 20 octobre 2016. Des outils mis en place dans le cadre de la démocratie sanitaire et des recherches participatives y ont été recensés, ainsi que des initiatives propres aux organisations

⁶ La méthode « facile à lire et à comprendre » pour rendre les informations accessibles est issue du projet européen *Pathways*, coordonné par Inclusion Europe, avec la participation des associations françaises l'UNAPEI et Nous aussi. Les règles énoncées dans la méthode portent sur la mise en forme des documents (utilisation de gros caractères, d'une police sans empattements, texte non justifié...), leur illustration (utilisation d'images pour illustrer le texte) et leur contenu (utilisation d'une syntaxe et d'un vocabulaire simples, recours aux exemples...), <http://easy-to-read.eu/?lang=fr>.

d'usagers (cercles de soutien, pairémulation, advocacy). Plusieurs questions ont été identifiées en tant qu'enjeux principaux d'analyse, dont la signification de l'autonomie et les rapports entre les acteurs dans les relations de soin ou d'accompagnement, la conscience des droits et de leur condition d'exercice, les enjeux de la participation. Cet inventaire a ensuite acquis un caractère évolutif, conditionné par les besoins d'un programme expérimental tentant toujours d'ajuster la méthode en fonction des retours du terrain, notamment l'écart entre les axes d'analyse prédéfinis et les expériences réelles des personnes qui arrivent dans le programme. Tout comme le protocole d'intervention des trinômes, l'inventaire, qui sert de base de référence au protocole, a continué d'être actualisé et complété à partir des expériences des différents groupes locaux et des partenaires de la démarche tout au long du programme.

Terminologie

La question de la terminologie s'est révélée particulièrement importante lors des discussions préparatoires au sein du groupe de coordination, du comité de suivi partenarial et du collectif des trinômes. Cela concerne aussi bien la qualification des personnes qui peuvent bénéficier de l'accompagnement en tant que membres des groupes Capdroits (personnes handicapées, usagers, personnes en situation de vulnérabilité) et la dénomination des membres des trinômes et leur statut.

Les désignations des situations de handicap sont difficiles, en raison de la complexité de ces situations. Le programme Capdroits se veut attentif à la fois aux manières dont des groupes de personnes en situation de handicap se nomment, aux formes institutionnelles de désignations, et aux désignations relatives aux problématiques spécifiques de notre recherche. Dans les documents relatifs au programme, les différents termes sont souvent donnés ensemble pour permettre à toute personne potentiellement concernée de s'y retrouver, ou le terme générique « personne directement concernée » est employé. Alors que le terme « personne concernée », largement utilisé, est différent pour tout le monde (soit on parle d'un « concernement partagé » qui inclut les familles et les professionnels, soit on l'emploie par opposition), nous utilisons le « directement concerné » par analogie avec la notion de discrimination directe qui se diffère de celle de discrimination par association⁷. Ce terme désigne alors dans le cadre du programme

⁷ *Discrimination directe* – situation dans laquelle une personne est traitée de manière moins favorable qu'une autre ne l'est, ou ne le serait, dans une situation comparable ; *discrimination par association* – situation dans laquelle une personne est moins bien traitée en raison non pas d'une caractéristique qui lui est propre mais en raison d'une caractéristique d'une autre personne à laquelle on la lie (membre de sa famille, par exemple).

les personnes en situations de handicap ou toute autre personne concernée par la vulnérabilisation dans l'exercice de sa capacité juridique.

Le terme « animateur », ou « animateur-chercheur », a été choisi au départ pour désigner les personnes qui accompagnent les groupes locaux dans leur travail de préparation des interventions à des scènes de forums. Mais ce terme a des connotations fortes, faisant partie du langage professionnel, et son choix s'est révélé controversé, surtout pour les personnes en situation de handicap, usagers, participant au programme. D'autre part, une partie de professionnels et de personnes directement concernées refusaient la qualification de « chercheur » afin de mieux distinguer leur rôle et les compétences mobilisés par rapport à ceux des chercheurs académiques impliqués dans le programme.

Beaucoup de variantes ont été proposées pour remplacer les termes proposés initialement sans qu'un consensus ne se dégage, cependant, il paraissait important de se mettre d'accord sur un terme en particulier pour pouvoir définir la fonction des trinômes. Trois hypothèses ont été proposées : 1. Choisir un terme existant parmi « animateur », « facilitateur », « habilitateur », « médiateur » ; 2. Inventer un terme nouveau pour lui donner le sens que l'on souhaite (par exemple, « médiateur » + « rapporteur » = « médiapporteur ») ; 3. Se présenter simplement comme « membres des trinômes Capdroits » qui mènent le travail préparatoire avec les groupes locaux, chacun ayant sa sensibilité propre et sa fonction particulière dans un contexte spécifique de son trinôme et du groupe local en question. La solution choisie était de combiner les trois hypothèses, l'expression « membre du trinôme » étant adoptée en tant que terme générique, en parallèle du terme composé « animateur-facilitateur » utilisé dans les documents relatifs au programme. Ainsi, nous avons opté pour l'utilisation de ces deux termes dans le cadre du rapport de la première année du programme. Avec l'évolution du rôle des membres des trinômes dans le processus et notamment l'importance de leur participation à titre individuel et non plus seulement comme membre d'un trinôme spécifique à la restitution des résultats de Capdroits en tant que programme de recherche, le terme « facilitateur-chercheur » a été privilégié lors de la dernière année du programme. C'est aussi le terme que nous utilisons dans le présent rapport dans les parties consacrée aux réalisations, aux résultats et aux suites du programme.

Enfin, et peut-être de façon encore plus importante, la question de nomination se pose aussi pour les membres des groupes locaux ce qui est important pour avoir une identité publique intergroupe associée à Capdroits et pouvoir se présenter. Les termes suivants ont été proposés : *alliés, associés, auto-représentants, contributeurs, volontaires*. Cette question a été

proposée pour discussion à chaque groupe, sans qu'un seul terme apparaisse comme satisfaisant pour tout le monde. Pour des raisons de description et d'analyse de l'action Capdroits, dans la plupart des documents relatifs au programme, les personnes qui ont bénéficié de l'accompagnement à l'expression et à recherche sur leurs droits au sein des groupes locaux sont qualifiées de « contributeurs » ou « participants ».

Principes de confiance et de non-domination

Comme toutes les personnes participant au programme Capdroits avaient des expériences et des vécus très divers, les enjeux de co-construction ont exigé qu'une attention particulière soit apportée à cette diversité. En outre, compte tenu de la nature personnelle des histoires que les membres des groupes étaient amenés à partager lors des ateliers de travail, il était possible que certaines personnes se sentent à des moments mal à l'aise ou en détresse. Afin de minimiser ce risque, des principes de confiance et de non-domination ont été proposés aux participants des ateliers Capdroits. De manière générale, si un participant de l'atelier était en détresse, les membres du trinôme devraient veiller à ce qu'il ou elle ait la possibilité de faire une pause ou arrêter de raconter leur histoire. Les participants pouvaient toujours quitter l'atelier s'ils le souhaitaient.

Les principes qui ont été discutés et finalisés pendant le premier atelier dans chaque groupe, comprenaient les éléments suivants :

1. **Toutes les personnes participant au programme Capdroits partagent au moins un but commun** – faire entendre dans les espaces publics les voix des personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité, dans toute leur diversité.
2. **Les réunions Capdroits à tous les niveaux sont un espace de confiance et de sécurité où tous les participants sont égaux.** Tous les participants s'engagent à écouter respectueusement les autres, à être attentifs aux limitations des temps de parole, et à ne pas dévaloriser ou rejeter l'expérience vécue d'une autre personne.
3. **Les échanges et analyses menés dans Capdroits sont amenés à être publicisés.** Fondée sur l'expérience, toute prise de parole peut relever de la confidentialité, que celle-ci soit demandée avant ou après la prise de parole.

La publicisation se faisait de manière progressive. Ainsi, certains moments des ateliers ont été enregistrés, avec l'accord des participants, et ensuite retranscrits par un prestataire externe pour faciliter le travail d'analyse et de publicisation par les participants. À tout moment, chaque personne pouvait demander que ce qu'elle avait apporté soit retiré.

Ces principes ont également été proposés aux participants d'événements ouverts impliquant les personnes directement concernées, organisés en lien avec Capdroits, comme les ateliers de mise en dialogue dans le cadre de la Confcap 2017 (voir l'étape 5).

Méthode de mise en problème public d'expérience

La méthode du travail préparatoire en groupes locaux Capdroits est présentée dans le protocole d'intervention des trinômes (version détaillée et version de synthèse courte). Ce protocole a été élaboré à partir des apports du travail d'inventaire, de la réflexion menée en groupe de coordination, des échanges lors des journées de formation croisée des trinômes en novembre 2016 et en janvier 2017 et des expériences du groupe exploratoire. Ce groupe expérimental, devenu le groupe Capdroits Lyon-Feydel, a été organisé en janvier 2017 sur la base du CHRS Francis Feydel à Lyon avec la participation au trinôme de Benoît Eyraud, responsable scientifique du programme.

La méthode, appelée « méthode de mise en problème public d'expérience », s'inspire plus particulièrement de la méthode d'analyse en groupe⁸, de la charte du croisement des savoirs d'ATD Quart Monde⁹ et des outils du projet *Voices*¹⁰. La posture de départ est un constat d'un exercice des droits insuffisant par des personnes en situation de vulnérabilité et la nécessité de fabriquer un cadre facilitateur pour permettre à ces expériences d'être entendues et d'influencer la prise de décisions qui affectent l'exercice des droits de ces personnes. Bien que les personnes participant à des groupes Capdroits soient sollicitées à partir de leur expérience personnelle avec les droits, le but du travail en groupe n'est pas de recueillir des témoignages, mais de travailler en collectif pour construire un problème public.

Les problématiques suivantes ont fait l'objet d'une attention particulière lors de l'élaboration de la méthode et la réflexion continue lors du travail en cours :

- Approfondissement et collectivisation des récits d'expériences partagés en groupes ;
- Distanciation par rapport à des récits et leur problématisation ;
- Formes de productions des groupes.

Le travail préparatoire selon la méthode de mise en problème public d'expérience est organisé en six phases réparties sur deux journées de travail (voir ci-dessous).

⁸ Campenhoudt, Franssen, Cantelli, 2009, « [La méthode d'analyse en groupe : Explication, applications et implications d'un nouveau dispositif de recherche](#) », *Sociologies*

⁹ ATD Quart Monde, 2006, [Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale](#)

¹⁰ [Voices of Individuals: Collectively Exploring Self-Determination](#), projet mené en 2015-2018 par le Centre for Disability Law and Policy (Université de Galway, Irlande)

Première journée de travail préparatoire :

Première phase : La formulation de la demande et des attentes

- Le contexte de la demande (présentation du projet et des membres du trinôme, sensibilisation à la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées et aux questions de recherche, discussion autour des principes de confiance et de non-domination).
- Les attentes des participants (Qui êtes-vous ? Pourquoi êtes-vous venus ? Qu'est-ce que vous attendez ?) – enregistrement audio

Deuxième phase : Consigne et partage de récits

- Consigne de départ (« Pouvez-vous nous raconter une situation de vie au cours de laquelle vous avez été en difficulté dans l'exercice de vos droits, et au cours de laquelle l'intervention apportée a été insuffisante ou excessive ? »)
- Préparation du récit (les membres du groupe peuvent choisir une thématique particulière sur laquelle ils ont envie de travailler en lien avec l'exercice d'un droit spécifique, par exemple, droit au logement, droit de vote, droit au travail, droit d'être parent).
- Tour de table des récits – enregistrement audio

Troisième phase : Thématisations et approfondissements

- Proposition de titres et mots clés pour chaque récit partagé.
- Présentation des axes d'analyses (moments de décisions ou bifurcations ; place des différents acteurs impliqués ; rapport aux droits et lois concernés).
- Approfondissement des récits et débuts d'analyses – enregistrement audio

Entre les deux journées :

Quatrième phase (hors groupe) : La mise en forme du matériau d'analyse par les trinômes

- Débriefing en trinôme et rédaction d'un compte rendu de la première journée.
- Retranscription par un prestataire externe du tour de table des présentations, du tour de table des récits, des récits d'approfondissement et des analyses.
- Liste de documents à constituer (liste des thèmes par récits / liste des citations / identité sociale des personnes présentes : « qui sommes-nous » ?)

Seconde journée de travail préparatoire :

Cinquième phase : La mise à distance et poursuite de l'analyse

- Distribution et validation des transcriptions par les membres du groupe (possibilité d'anonymisation).
- Reprise des premiers éléments d'analyse (à partir d'un diaporama).
- Discussion sur la production d'images et de son (facultative).

Sixième phase : La préparation des forums

- Préparation du support de communication avec un titre.
- Identification de ce qui fait problème socialement (l'excès ou l'insuffisance de l'intervention ; la fragilisation de l'exercice des droits ; la place des différents acteurs).
- Qui sommes-nous ? Choix du nom pour le groupe.
- Choix des personnes qui interviendront et répartition des rôles.
- L'appropriation du support pour l'intervention en public (accompagner chaque intervenant à choisir non seulement des exemples personnels mais aussi des exemples d'autres personnes du groupe).

Après les journées préparatoires, le groupe présente les résultats de son travail sur une scène de forum public. Un atelier de travail est organisé par la suite afin d'évaluer l'expérience, en identifiant ses aspects positifs et négatifs, et de préparer la participation au forum suivant, en revenant sur les différentes étapes du travail déjà effectué lors des journées préparatoires. Ce processus peut être répété autant de fois que nécessaire avant chaque nouvelle intervention en forum.

Représentations civiles

Dans le prolongement des recherches de moyens d'expression permettant une meilleure participation des personnes en situation de vulnérabilité, un dispositif de « représentations civiles » a été proposé dans le cadre du programme en partenariat avec les spécialistes de l'image et du son. Les objectifs du recours à l'image et au son s'inscrivent dans les trois objectifs Capdroits (accompagnement à l'intervention en public/publicisation ; recherche ; organisation de forums/débats) :

- Médiation : l'image et le son permettent une mise à distance par rapport à la situation initiale ;
- Favorisation des capacités / compétences alternatives dans un souci d'accessibilité et de symétrisation des savoirs ;

- Réflexivité : la relation autour de l'image et de sa fabrication peut soulever des enjeux d'exercice des droits (droits d'auteur etc.) ;
- Communication / sensibilisation : favoriser la réception de certains messages. L'image et le son permettent aux participants de préparer et de travailler la mise en forme de ce message, de réfléchir à sa réception et de différer sa diffusion dans le temps.

Le dispositif comprend trois volets.

Volet 1 : Les récits de situations mis en image et en son

Principe – Nous partons sur l'idée de travailler des « mises en image » et des « mises en son » qui sont construites dans le prolongement des récits de situations partagés lors du premier atelier en groupes.

Méthode – Les participants sont accompagnés dans la production d'images et de sons par des spécialistes (notamment Mathilde Salve, puis Siegfried Marque et Pierre-Henri Casamayou). Les ateliers image et son peuvent se tenir dans le cadre des ateliers Capdroits prévus en groupes locaux (après la deuxième rencontre en groupes), ainsi que sur les jours complémentaires si le trinôme et les contributeurs sont d'accord.

- Premier atelier image et son : une demi-journée de travail (ou le temps prévu par le trinôme) pour la mise en image et la mise en son.
- Second atelier image et son : une demi-journée de travail un peu décalée dans le temps pour sélectionner des sons et des images et éventuellement en refaire d'autres.
- Troisième atelier image et son : un troisième temps est consacré à la réflexion pour la première diffusion en public des productions des ateliers image et son (la première présentation publique a eu lieu lors de la Confcap 2017, voir l'étape 5).

Volet 2 : L'enregistrement vidéo des moments de forums

Principe – Les scènes de forum sont filmées à partir d'un plan fixe. Des extraits sont amenés à être publicisés sur un espace numérique (chaîne YouTube).

Méthode – Une caméra fixe est installée pour filmer la scène de forum. Un espace « hors champ » est prévu pour les personnes qui ne souhaitent pas être filmées. Des extraits sont ensuite visionnés avec les contributeurs des groupes.

Volet 3 : La carte de représentation civile

Principe – Il est proposé à tous les participants des scènes de forums de participer à la production d'une carte de représentation civile.

Méthode – Un questionnaire est distribué à tous les participants (voir en annexe). La prise d'image est proposée dans une salle spécifique. Les contributeurs des groupes Capdroits sont amenés à être preneurs des images.

2. Recrutement et formation des facilitateurs-chercheurs

Les personnes composant le collectif des facilitateurs-chercheurs Capdroits proviennent des différents milieux et ont des expériences et compétences très variées en lien avec les problématiques du handicap et de la capacité à exercer ses droits. Pendant toute la durée du programme, le collectif a rassemblé 32 personnes qui se sont engagées à travailler avec les groupes Capdroits dans le cadre de leur projet de recherche, leur mission professionnelle, leur engagement associatif ou en leur propre nom. Parmi ces personnes, trente ont participé à l'animation-facilitation des ateliers Capdroits dans le cadre de dix trinômes différents, dont une personne pour deux trinômes à la fois. Le onzième groupe n'a pas pu être mis en place, bien que le trinôme ait tenu plusieurs réunions de travail préparatoires¹¹. Une quarantaine de personnes au total ont été approchées par les membres du groupe de coordination à des différents stades du programme pour leur proposer de faire partie des trinômes Capdroits.

Conditions d'engagement

Un appel à participation a été diffusé en automne 2016 aux associations membres du CFHE et aux membres du Collectif Contrast, ainsi qu'aux organisations partenaires du programme. Les potentiels membres des trinômes ont été sollicités à titre personnel, à l'exception des cas où un binôme ou un trinôme s'était déjà constitué grâce à des expériences dans des projets antérieurs (exemple – trinôme de Marseille, trinôme de Lyon-Feydel). D'autre part, pour de nombreux « professionnels » dans le programme, l'implication personnelle passait par l'implication institutionnelle et s'est faite en général dans le cadre de leur mission de travail ordinaire soit sur proposition même de leur direction soit à leur propre initiative si l'institution l'acceptait. La question des conditions d'engagement s'est posée pour les professionnels qui voulaient

¹¹ Sur les difficultés de la mise en place de certains groupes, voir [3. Constitution des groupes locaux Capdroits](#)

participer en raison de leurs sensibilités personnelles, mais l'institution n'y voyait pas son intérêt et ne voulait pas prendre en charge cette participation.

La prise en charge de neuf personnes a été comptabilisée dans le budget du programme, avec un financement privilégié de la participation des personnes directement concernées qui ont plus souvent de faibles ressources, sont plus concernées par le chômage ou occupent des emplois précaires. L'application du principe d'équité entre les membres des trinômes, basé sur l'enjeu de symétrie, a demandé des adaptations en fonction des situations personnelles (par exemple, une personne en situation de handicap ayant d'autres sources de revenu pouvait refuser d'être rémunérée pour sa participation à Capdroits, alors qu'on a proposé une rémunération à un chercheur « valide » qui se trouvait au chômage pendant la durée du programme).

En ce qui concerne le taux de rémunération, pour les personnes directement concernées, les catégories administratives et du droit social étaient aussi en jeu, alors que la participation de ces personnes au programme n'a pas été conditionnée par leur niveau d'études dont dépend en général le taux de rémunération, mais par leur vécu et l'expérience de participation. Une tarification commune a été donc proposée à tous les facilitateurs-chercheurs (168 euros la journée sur la base de dix journées de travail). Cinq facilitateurs-chercheurs ont souhaité être rémunérés pour leur travail dans le cadre de Capdroits, les autres se sont impliqués en lien avec un partenariat institutionnel, ou à titre militant et bénévole.

Constitution des trinômes

La constitution des trinômes n'a pas suivi une procédure particulière, elle s'est faite en application du principe de croisement des savoirs, qui est un des principes structurant le programme et qui implique de ne pas créer de dissymétrie entre la place des personnes directement concernées et celle des professionnels et des chercheurs. Ainsi, l'usager dans le trinôme n'était pas porte-parole, il était là pour entendre et accompagner ses pairs, notamment en faisant une « traduction » en cas de difficulté de la part des professionnels et des chercheurs pour les comprendre. En même temps, en tant que personne en situation de vulnérabilité lui-même, l'usager pouvait avoir besoin d'un accompagnement en plus de la part de coordination et de deux autres membres de son trinôme pour assurer certaines fonctions dans le cadre du programme et suivre les travaux dans leur ensemble.

Le trinôme n'était pas alors organisé de façon hiérarchique, mais il a été proposé que les membres se répartissent entre eux, selon leurs aptitudes, préférences et disponibilités personnelles, les différentes fonctions telles que :

- Organisation logistique des ateliers ;
- Prise de parole sur les différents sujets pendant les temps d'atelier en groupe ;
- Prise de notes pendant les réunions de trinôme et les temps d'atelier en groupe ;
- Synthèse / restitution à destination des membres du trinôme, des membres du groupe, de la coordination du programme ;
- Accompagnement des participants lors des interventions en forums ;
- Fonction de référent du trinôme pour la communication avec les membres du groupe et les coordinations du programme.

Malgré un effort de symétrisation, ces différentes tâches n'ont pas été interchangeables dans les trinômes et les charges du travail logistique et du travail d'analyse et de synthèse ont été parfois inégalement répartis parmi les facilitateurs-chercheurs, pour des raisons complexes, mêlant statuts, compétences, formations, parcours de vie, mais aussi disponibilités et degrés d'engagement. Dans certaines situations, cela a conduit à des tensions au sein des trinômes et à la reproduction de certaines formes d'hiérarchisation. Toutes ces situations et leurs solutions possibles ont été discutées par le collectif des trinômes lors des réunions de concertation avec le groupe de coordination.

Les différentes « casquettes » des membres des trinômes ont fait objet d'une réflexion au sein du groupe de coordination dès le début du programme et d'une attention particulière par conséquent. Par exemple, des personnes faisant partie à la fois du comité de suivi partenarial et d'un trinôme ont été impliquées de manière plus importante dans la gestion du programme, ce qui pouvait créer une certaine dissymétrie. Pour remédier à cela, il a été proposé à l'ensemble des facilitateurs-chercheurs de joindre le comité partenarial, mais seulement une partie des personnes ont accepté, pour de diverses raisons. Pour les professionnels, l'implication personnelle dans le projet passait également par l'implication institutionnelle, ce qui pouvait créer des tensions dans les relations avec les membres de groupes : comment s'adresser aux participants en tant que personne ayant un vécu et au titre d'une fonction sociale spécifique ?

Une autre question importante concernait la place du trinôme et de ses membres par rapport au groupe : est-ce que les personnes du trinôme sont dans le groupe ou hors du groupe, par exemple quand il s'agit de prendre des décisions ensemble ? Si le trinôme ne fait pas partie du groupe, est-ce que le facilitateur qui est lui une personne directement concernée occupe une

place particulière, une sorte de position intermédiaire, par exemple ? De manière intéressante, le seul groupe qui a choisi explicitement de faire disparaître la distinction entre « contributeurs » et « facilitateurs-chercheurs » (Capdroits Marseille), considérant que tous participaient au même titre, n'a pas pu véritablement mettre en œuvre la méthode de travail en groupe au profit des entretiens individuels.

Malgré de nombreuses discussions tout au long de l'action Capdroits, toutes ces questions n'ont pas reçu de réponses définitives dans le cadre du programme, mais un certain nombre de propositions a été formulé à partir des apports expérientiels qui seront discutées dans la [partie III](#) du présent rapport.

Formation des trinômes

Deux temps de formation ont été organisés pour les trinômes Capdroits le 24 novembre 2016 et les 19 et 20 janvier 2017 à Paris en lien avec le séminaire « Handicap, exercice des droits et participation ». Lors de la première journée de formation qui a réuni 21 personnes, les objectifs de l'animation-facilitation des groupes ont été abordés, ainsi que certains enjeux de gouvernance du programme. Un document d'échange a été proposé au collectif suite à la réunion, des retours des participants et des discussions au sein du groupe de coordination. L'enjeu de co-construction y a été notamment souligné, tout en insistant sur l'importance des documents de présentation et cahiers des charges déjà diffusés aux futur animateurs-facilitateurs pour servir de repères concernant la méthode et les objectifs du programme. Plusieurs questions ont été proposées pour réflexion avant le second temps de formation :

- Quels outils pour faciliter la prise de parole des personnes en situation de vulnérabilité pouvez-vous proposer à partir de votre propre expérience ?
- Qu'est-ce qu'il faut standardiser dans le travail dans les trinômes ?
- Est-ce qu'il faut apporter son propre vécu quand on est membre de trinôme ?
- Comment est-ce qu'on retranscrit le discours recueilli pendant les réunions ?

La participation au séminaire « Handicap, exercice des droits et participation » lors de la journée du 24 novembre s'est révélée intéressante, mais pour beaucoup, un peu trop dense. Le groupe de coordination s'est posé comme l'objectif une articulation plus claire entre le moment du séminaire et le reste des échanges lors de la seconde réunion de formation.

La seconde réunion, à laquelle ont pris part 26 personnes, a permis de voir la composition des trinômes, discuter plus concrètement de la méthode Capdroits et adopter un protocole d'intervention. Entre-temps, un premier atelier avec un groupe exploratoire à Lyon a eu lieu afin

d'expérimenter la méthode proposée. Après les retours de la première réunion des trinômes et de l'expérience du groupe exploratoire, les objectifs de ce second temps de formation étaient les suivants :

- Sensibiliser les trinômes aux objectifs du projet et à la Convention ONU, le constat initial qui est à la base du programme étant celui d'un exercice des droits insuffisant ;
- Revoir et expliciter les axes de recherche, formaliser la liste des thématiques qui peuvent être abordées en groupe (droit de vote, droit au logement, droit à la santé), tout en prenant en compte en amont des écarts qui peuvent y avoir entre les préconisations et les situations qui seront partagées en réalité ;
- Nommer les formats qui peuvent être utilisés pour solliciter la parole, en proposant par la suite aux participants une simulation d'un premier atelier Capdroits en groupe, et laisser à chaque trinôme/groupe la possibilité de faire leur choix ;
- Expliciter la charge de travail des trinômes pour préparer chaque réunion par rapport à leur finalité (préparation de la participation aux séminaires de recherche, aux scènes de forums, à l'élaboration des publications) et définir les modalités pratiques pour faire trace des ateliers (enregistrements audio, comptes rendus écrits).

Trois personnes se sont mises en retrait après participation aux journées de formation pour des raisons différentes (départ en congé de maternité, différence d'approche à des questions des droits soulevées dans le programme). Plusieurs personnes, qui ont été approchées et ont exprimé un grand enthousiasme pour le projet, ont dû renoncer à y participer après le lancement du programme faute de disponibilité. Cinq facilitateurs-chercheurs ont annoncé leur départ du programme au cours de sa deuxième année après avoir participé à plusieurs ateliers en groupes et forums publics, pour des raisons de santé, manque de disponibilité, changement de situation personnelle ou professionnelle.

3. Constitution des groupes locaux Capdroits

Il est vite apparu dans le programme que la constitution des groupes locaux de travail et des trinômes devait se faire concomitamment pour permettre la prise en compte de la géographie et du volet institutionnel. Un appel à participation général a été diffusé en automne 2016 dans leurs réseaux respectifs par le CFHE, le Collectif Contrast et les organisations partenaires du programme. La diffusion de l'information s'est faite en deux étapes :

1. D'abord, les informations générales sur les objectifs du programme et les modalités de

travail en groupes, ainsi qu'un calendrier prévisionnel ont été envoyés aux associations, établissements et services qui pouvaient participer à la sollicitation des personnes pour les groupes par leurs réseaux.

2. Ensuite, quand le choix de la date et des locaux de la première réunion du groupe était fait, un document d'appel à participation était préparé par les membres du trinôme en lien avec la coordination du programme. Le document utilisé par le groupe expérimental à Lyon était proposé comme modèle.

Les membres du trinôme se mettaient d'accord sur l'indication ou non du thème de départ pour les travaux du groupe qu'ils suivaient et le choix du thème, le cas échéant, ainsi que sur le choix de moyen de contact indiqué (adresse mail, numéro de téléphone).

L'appel à participation était ensuite transmis par les membres du trinôme ou par les responsables du programme aux organisations partenaires dans la région et par les membres du trinôme au sein de leurs réseaux. Les membres du trinôme et la coordinatrice du projet étaient informés du nombre et, le cas échéant, de l'identité des personnes qui souhaitaient rejoindre le groupe.

La géographie proposée initialement (quatre régions où les partenaires du programme sont implantés, avec les centres à Paris, à Marseille, à Lyon et à Lille) a été ainsi élargie à Bordeaux. Un rôle de « référent groupe » au sein de chaque trinôme a été aussi proposé pour « rassurer » les personnes et les établissements en identifiant un interlocuteur concret auquel ils pourraient s'adresser dans leur région.

S'agissant des conditions de participation, la rémunération des contributeurs des groupes a été d'abord une question qui s'est posée en interne, en amont du projet, puis qui a été reposée suite à l'interpellation de trinômes. Comme il s'agissait d'une action (accompagnement à la participation aux espaces de forums) et non pas d'une recherche traditionnelle, il a été considéré que la participation au programme Capdroits relevait d'une forme d'engagement personnel ou citoyen, ne faisant pas l'objet d'une rémunération. En revanche, les frais inhérents au travail de groupe et à la participation à des espaces de forums étaient pris en compte (transport, repas de midi, hébergement en cas de déplacement de plusieurs jours).

Plusieurs facilitateurs-chercheurs ont regretté cette absence de rémunération, d'autres au contraire estiment que cela aurait changé la signification de l'engagement dans le projet. Des contributeurs potentiels ayant l'habitude de « focus-groupes » rémunérés, provenant plutôt de

recherches dans le secteur médical, avaient notamment soulevé cette question, la réponse négative ayant alors participé à la désaffection de personnes ayant exprimé leur intérêt dans un premier temps.

Plusieurs groupes prévus avant le lancement du programme n'ont pas pu être constitués soit pour des raisons logistiques (personnes potentiellement intéressées très éloignées des lieux de réunion), soit faute de soutien institutionnel (un établissement dont un résident participe déjà au projet en tant que facilitateur ne souhaitait pas finalement donner son accord pour afficher un appel à participation dans ses locaux, indiquant qu'il n'accueille pas les personnes qui seraient le public cible). En effet, l'implication des partenaires institutionnels et des professionnels du soin et de l'accompagnement dans la constitution des groupes s'est avérée très importante pour permettre tout d'abord d'inviter les personnes intéressées, surtout celles résidant en établissements médico-sociaux, ainsi que de rendre possible la participation continue au groupe par la suite (passer et rappeler l'information, accompagner physiquement jusqu'au lieu de réunion). Cela appelle une réflexion sur la capacité de rester objectif dans le choix de personnes à solliciter pour un programme potentiellement ouvert à toute personne en situation de vulnérabilité, quand on connaît la personne et surtout son histoire avec les droits. D'autre part, une attention particulière est nécessaire pour permettre la participation au programme des personnes marginalisées, exclues du tissu institutionnel.

De manière générale, le critère principal dans le choix de sollicitation de personnes a été identifié comme la vulnérabilisation dans l'exercice des droits, que celle-ci implique une mesure de protection ou non : soit il existe ou il existait une mesure de protection prononcée par la justice, soit cette question s'est posée d'une manière ou d'une autre (par exemple, dans le cadre de soins sans consentement). Pour l'équilibre des groupes, il a été jugé intéressant que certains membres soient sous mesure de protection, et d'autres non, mais ce principe n'a pas pu toujours être respecté.

La composition des groupes Capdroits était ainsi très variée : les groupes étaient centrés sur un certain type de handicap ou « mixtes », liés ou non à des services ou des établissements ou d'autres institutions, en fonction des opportunités et du souci de mixer des personnes ayant l'expérience de mesures de protection. La présence des professionnels et des proches dans les groupes, à l'exception des membres des trinômes, a été très marginale, comme prévu initialement : un parent a été admis en tant que membre à part entière d'un groupe à Lille sur demande forte du trinôme pour permettre d'alimenter la réflexion avec une situation vécue d'un autre point de vue ; des professionnels facilitant la communication (traduction des

pictogrammes, interprétation en langue des signes tactile) des personnes n'ayant pas accès à la parole ont assisté aux réunions dans deux autres groupes à Bordeaux et à Lille sans en être membres.

Consentement des participants

L'expression du consentement des personnes participant au programme Capdroits ou à certaines de ses étapes a régulièrement été demandée. L'information concernant ce à quoi les participants donnaient leur accord dans le cadre du programme leur était donnée oralement et, si possible, sous une forme d'un document écrit que les personnes pouvaient garder avec elles (un exemple de ce formulaire écrit pour les groupes est proposé en annexe). Des formulaires de consentement spécifiques étaient proposés dans le cadre du dispositif « Représentations civiles » pour demander l'autorisation de l'enregistrement de la voix, de la prise en photo et en vidéo des personnes et de la diffusion des données enregistrées.

La venue des personnes à des ateliers en groupes locaux a été considérée comme une première forme de leur adhésion au projet. Pendant les ateliers, il était proposé aux participants de signer une feuille de présence, au dos de laquelle apparaissaient les informations relatives aux objectifs du projet et aux principes de confiance et non-domination (voir la section précédente).

Pour les personnes en tutelle, au moment de la première sollicitation et ensuite à tout moment où leur accord était demandé, il était demandé l'autorisation de la personne pour informer son tuteur. Si la personne était d'accord, il était proposé que le tuteur soit informé par la personne elle-même, les membres du trinôme ou les responsables du programme. Si la personne refusait que son tuteur soit informé, mais qu'elle exprimait un souhait de participer au programme ou à une de ses étapes en particulier, son accord personnel était considéré comme suffisant.

4. Ateliers préparatoires en groupes

Neuf groupes locaux Capdroits ont été constitués dans le cadre du programme et ont mené des ateliers de travail, en réalisation de l'étape 3 du programme, pour préparer la participation du groupe à des scènes de forums par la suite (trois groupes à Paris, deux à Lyon, trois à Lille, un à Bordeaux). Un dixième trinôme (Marseille) a cherché à constituer un groupe, mais cela n'a pas été possible en raison de la difficulté trop importante pour les personnes sollicitées à se constituer comme groupe. Le trinôme a initié une adaptation forte du protocole. Un onzième

groupe n'a pas pu être mis en place. Sept groupes ont débuté au printemps 2017, avec une deuxième vague qui a suivi en automne 2017.

Bordeaux

Le groupe de Bordeaux, accompagné par le trinôme Chantal Bruno – Michel Lalemant – Marc Losson, a tenu quatre ateliers entre avril et juillet 2017. Il s'agit d'un groupe de quatre personnes avec un handicap moteur grave n'ayant pas accès à la parole, elles communiquent à l'aide de classeurs personnalisés de pictogrammes et sont accompagnées par des professionnels « traducteurs » (différents des professionnels qui accompagnent les personnes pour les tâches quotidiennes). Quatre réunions courtes d'une durée de 2h ont été organisées au lieu de deux ateliers prévus dans le protocole à cause de la très grande fatigabilité des participants et de la longueur de la communication. Compte tenu du fait que pour des raisons logistiques, les ateliers ont dû être organisés sur le lieu de résidence d'une partie des participants, des efforts ont été réalisés afin d'assurer la confidentialité des échanges en groupe au-delà de la présence nécessaire des professionnels « traducteurs ». L'obligation de neutralité était rappelée régulièrement aux professionnels présents. Tous les contributeurs du groupe sont en tutelle, les tuteurs ont été avertis, mais il n'a pas été demandé leur autorisation, c'est les personnes elles-mêmes qui ont été sollicitées pour participer au programme en passant par la direction de l'établissement où elles résident (une MAS et un FAM gérés par la même association).

Un atelier image et son (en l'occurrence, sans le volet « son ») a eu lieu en groupe de Bordeaux en septembre 2017. Compte tenu de l'impossibilité d'organiser un séminaire régional en automne 2017 avant la conférence internationale, le groupe a continué ses rencontres avec deux ateliers de préparation de l'intervention à la Confcap 2017 en décembre et a élaboré un diaporama Power Point, intégrant les pictogrammes utilisés par les contributeurs dans leur communication.

Lille

Le groupe « lieu de vie », accompagné par le trinôme Céline Lefebvre – Jacques Lequien – Nicolas Saenen, a tenu deux ateliers préparatoires en avril 2017 avec neuf participants, concernés pour la plupart par un handicap intellectuel, travailleurs d'ESAT, et une mère d'une jeune adulte avec autisme. Sur proposition du trinôme, les membres du groupe ont été sollicités pour travailler sur le thème général du choix de lieux de vie par les personnes vulnérables avec comme des problématiques particulières le changement du lieu de vie des travailleurs d'ESAT

lors du passage à la retraite, le fait de quitter le foyer pour avoir un appartement « à soi », raisons financières du choix, le passage à l'âge adulte, passage des frontières. A l'occasion de la deuxième journée, le groupe a préparé un diaporama Power Point avec les principaux messages reliés à des articles de la Convention ONU pour le présenter à un séminaire régional. Une rencontre complémentaire a été organisée pour travailler sur ce support avec les personnes du groupe qui se sont portées volontaires pour communiquer au séminaire.

Le groupe « santé mentale », accompagné par le trinôme Thierry Danel – Claude Ethuin – Guillaume François, a tenu deux ateliers préparatoires en avril-mai 2017. Les récits partagés par les huit participants, issus des GEM et des CHRS de la région, concernaient pour la plupart des mesures de protection, positionnement en tant que « personnes citoyennes » et non pas des personnes malades. Une présentation basée sur un power point a été préparée par le groupe pour un séminaire régional sur les sujets de la sémantique, de la MDPH et de l'AAH, de la tutelle/curatelle et des relations entre le tuteur et le majeur protégé. Des urgences de dernière minute et des problèmes de santé ont influé sur les disponibilités des membres du trinôme qui s'est vu réduire à un binôme au dernier moment avant les ateliers. Le groupe a su s'y adapter, mais les questions de la répartition des rôles dans le trinôme et de l'adaptation de la charge de travail sont restées ouvertes sans que le trinôme puisse reprendre ses activités à trois, Thierry Danel ayant par ailleurs quitté le programme en février 2018.

Le groupe « communication » s'est constitué autour du trinôme Claudine Levray – Muriel Delporte – Erick Cattez, qui ont choisi de s'adresser à des personnes présentant des difficultés d'élocution ou de communication importante, aussi bien des personnes touchées par un handicap moteur avec des troubles associés qu'à des personnes sourdaveugles. Cela les a conduits à s'adresser à des professionnels d'établissements médico-sociaux pour faire passer l'appel à participation, et notamment aux interprètes de la langue des signes tactile. En raison de la complexité de l'organisation prenant en compte les besoins en accessibilité des contributeurs et les disponibilités des facilitateurs-chercheurs, les groupes n'ont pu être mis en place qu'en automne 2017 et les rencontres ont dû se tenir sur les lieux de résidence des participants. En octobre-novembre 2017, quatre personnes ont participé aux deux ateliers du premier groupe (handicap moteur), deux ont participé à l'unique atelier du second groupe (handicap sensoriel), toutes étant concernées par des mesures de protection (tutelle ou curatelle). A cause des difficultés que représente la prise de parole pour les contributeurs, il a été décidé que les résultats des analyses en groupe seraient portés par les facilitateurs-chercheurs.

Lyon

Le groupe LADAPT, accompagné par le trinôme Arnaud Béal – Nacerdine Bezghiche – Florie Vuattoux, a tenu en février-mars 2017 deux ateliers préparatoires réduits dans la forme (sur un après-midi au lieu d'une journée), principalement à cause de fatigabilité très importante des participants (personnes ayant un handicap moteur et cognitif caractérisé souvent par des troubles de mémoire). Cinq personnes en situation de handicap moteur et/ou cognitif, résultant d'un accident vasculaire cérébral, d'un traumatisme crânien ou d'une maladie neurologique, accompagnées par l'association LADAPT Rhône-Métropole de Lyon ont participé aux ateliers préparatoires. Après le partage des récits et les premières analyses, le groupe s'est arrêté sur l'étape « qui sommes-nous », une réunion complémentaire a été organisée pour préparer la participation au séminaire régional. Le besoin d'information est beaucoup revenu dans les échanges, et une certaine « tension » existait au sein du groupe quant à « l'acceptation » de sa mesure de protection (curatelle renforcée pour tous les participants) : la majorité se disait avoir besoin d'accompagnement, sauf une personne qui a titré son récit « abus de pouvoir ». Un contributeur du groupe a pris part à un atelier image et son en avril 2017, avec le groupe Lyon Feydel.

Le groupe Feydeliens, accompagné par le trinôme Nacerdine Bezghiche – Sylvie Daniel – Benoît Eyraud, a été le premier à être mis en place et a joué ainsi le rôle de groupe exploratoire. Les onze participants étaient tous issus du foyer Le MAS – Feydel et concernés par des problèmes de santé mentale. Deux ateliers en journée entière ont eu lieu en janvier-février 2017, ainsi qu'un temps en plus pour préparer l'intervention au séminaire régional et une expérimentation d'atelier « image et son » en avril 2017. La problématique qui apparaît pour beaucoup, c'est la place de la famille dans l'exercice des droits, figure douloureuse et autoritaire plutôt que bienveillante.

Marseille

Le programme Capdroits à Marseille a été suivi par le trinôme Julien Grard – Céline Letailleur – Nicolas Ordener qui ont décidé de se positionner aussi comme contributeurs membres du groupe à part entière, deux des trois facilitateurs-chercheurs du trinôme étant directement concernés par les problématiques du programme. Une réunion d'information a été organisée en mars 2017, mais le projet a paru lourd et chronophage pour beaucoup de personnes qui sont venues. Une personne a voulu participer au groupe, ce qui a permis de faire un focus-groupe à quatre avec le trinôme. La personne n'a pas souhaité revenir pour le deuxième atelier de travail, alors le choix a été fait de passer par des entretiens individuels avec des personnes en situation

de grande exclusion. Une réflexion sur l'adaptation du protocole d'intervention a été initiée par le trinôme et par le groupe de coordination, notamment en ce qui concerne la manière de pouvoir porter la parole des personnes interviewées.

Paris

Le groupe Paris Descartes, accompagné par le trinôme Gaël Klein – Valérie Lemard – Ana Marques, a tenu deux ateliers préparatoires en avril-mai 2017 sur la base de l'Université Paris Descartes. Les six participants, concernés par des problèmes de santé mentale, ont été sollicités via le programme Un Chez-soi D'abord à Paris, l'association Esqui et l'EPS de Ville-Evrard que les trois membres du trinôme représentent respectivement. La problématique centrale qui apparaît pour les participants c'est le défaut ou l'absence d'information, l'accompagnement par l'information doit ainsi être pertinent et se faire au bon moment. Une présentation a été préparée par le groupe pour le séminaire « Handicap, exercice des droits et participation », une réunion téléphonique a été organisée avant pour faire une « répétition générale ». Un atelier image et son s'est tenu en septembre 2017, Gaël Klein, qui a quitté le programme en automne 2017, a été remplacé dans cette fonction par la coordinatrice.

Le groupe « autisme », accompagné par le trinôme Julie Dachez – Sébastien Saetta – Bérénice Staedel, avec le soutien de Stéf Bonnot-Briey, a fait partie de la deuxième « vague » des groupes Capdroits et a tenu deux ateliers préparatoires en automne 2017. Le groupe était composé de huit personnes concernées par les troubles du spectre de l'autisme, à haut niveau de fonctionnement, avec des parcours de vie très variés, d'un travailleur d'ESAT à un enseignant-chercheur en philosophie, avec ou sans mesure de protection. Suite au début tardif des travaux par rapport au calendrier initial, la participation à la conférence internationale et l'intervention en séminaire de recherche ont été inversées pour ce groupe. Dans le support de présentation (diaporama Power Point), préparé par les contributeurs du groupe, l'accent a été mis sur la sensibilisation à l'autisme et aux particularités de fonctionnement des personnes autistes.

Le groupe « Alzheimer », accompagné par le trinôme Laura Guérin – Mouna Romdhani – Nicole Willemse, a rencontré de nombreux problèmes dans sa mise en place. La prise de contact avec la personne directement concernée par la maladie d'Alzheimer, invitée à faire partie du trinôme de facilitateurs-chercheurs, a notamment été difficile. Un seul atelier avec un participant en plus des trois facilitatrices a pu avoir lieu en novembre 2017, d'autres réunions programmées ont dû être annulées ou reportées à cause des problèmes de santé et de mémoire des participants. Le trinôme a présenté un retour réflexif sur ces difficultés lors de la

conférence internationale en décembre 2017, et une réflexion plus large sur l'adaptation de la méthode pour les personnes vieillissantes en situation de fragilisation cognitive a été initiée au sein du programme en lien avec le groupe de coordination.

Un **quatrième groupe parisien lié à la consultation psychiatrique postcarcérale** n'a pas pu être mis en place, malgré la mobilisation du trinôme constitué de Cyrille Canetti, Bernard Meile, Sébastien Saetta, et plusieurs rencontres des responsables du programme avec l'équipe de la consultation et les facilitateurs-chercheurs, faute d'intérêt prononcé de la part des contributeurs potentiels.

Retour évaluatif des trinômes

Les questions suivantes ont été soulevées par les membres des trinômes suite aux premières expériences en groupes Capdroits et ont été prises en compte dans la préparation des groupes de la « deuxième vague », ainsi que dans l'élaboration des recommandations méthodologiques générales :

- Importance de se réunir en trinôme au préalable pour faire connaissance, comprendre le positionnement de chacun et se mettre d'accord sur la répartition des rôles ;
- Possibilité de difficultés de communication au sein du trinôme, attention à la gestion des indisponibilités et des imprévus du dernier moment ;
- Place de la personne directement concernée dans le trinôme, positionnement qui peut être difficile par rapport à ses pairs dans le groupe, importance d'être à l'écoute pour les mettre à l'aise face à un trinôme inconnu ;
- Importance de l'implication des professionnels dans la constitution du groupe, accompagnement des membres pour les réunions qui représente une tâche importante ;
- Problématique du manque d'information sur les droits commune pour tous les groupes qui se sont déjà réunis ;
- Désaccords possibles entre les membres des groupes eux-mêmes et entre les membres des groupes et le trinôme sur les questions des droits (attention à être prêt pour accueillir et porter la parole qui ne correspond pas à ses propres opinions) ;
- Rapports individuels entre les personnes souvent impossibles de connaître à l'avance, interconnaissance à travers les différents dispositifs participatifs ou de prise en charge ;

- Enjeux liés au dévoilement en public, une prise de parole publique peut être violente (souci constant de maintenir une ambiance de confiance pour tout le monde).

5. Participation à des premières scènes de forums

La participation des groupes locaux Capdroits à des séminaires de recherche ouverts également aux personnes en situation de handicap et aux professionnels du soin et de l'accompagnement était prévue au printemps 2017 lors de l'étape 4 du programme pour expérimenter une première scène de forum dans un format sécurisant. Une journée de restitution (atelier de travail n° 3) était prévue avec chaque groupe local par la suite avant de passer à des scènes de forums suivantes.

Avant les séminaires, une scène de forum exploratoire a été organisée en avril à Lyon avec le groupe Feydeliens en présence aussi du trinôme LADAPT autour d'une projection de film documentaire *Manuel de libération* (2016) sur le combat pour la levée d'une mesure de protection, menée par une personne en tutelle en Russie. Cette expérience nous a appelés à nous interroger sur les suites et les conséquences de la participation des personnes à des scènes de forums. D'une part, la parole des personnes directement concernées lors des scènes de forums est très différente sur le fond et sur la forme par rapport au discours tenu dans le cadre des ateliers (moins d'opposition, plus de difficultés pour prendre la parole) et en même temps systématiquement délégitimée comme offrant des exemples isolées et non pas révélateurs d'un problème général. D'autre part, la participation à des débats publics produit une forme de conflictualité qui peut être source de tensions importantes pour tous les participants, usagers comme professionnels, proches ou chercheurs.

En mai-juin 2017, quatre interventions des groupes Capdroits ont eu lieu à Paris, à Lyon et à Lille. Le 15 mai 2017 à Lyon, les groupes Feydeliens et LADAPT ont participé au séminaire « Pour une ethnographie du trouble dans la relation d'aide et de soin », organisé par le Centre Max Weber et les établissements de formation en travail social Rockefeller, ARFRIPS et Collège Coopératif Auvergne Rhône-Alpes.

Le 17 mai 2017 à Lille, les groupes « lieu de vie » et « santé mentale » ont participé à un séminaire organisé par l'Université catholique de Lille dans le cadre de la semaine « Handicap et citoyenneté ».

Le 18 mai 2017 à Paris, le trinôme marseillais est intervenu lors du séminaire « Handicap, exercice des droits et participation » et le 8 juin 2017, le groupe Paris Descartes a pris part à la

dernière séance de l'année de ce séminaire avec une présentation sur l'importance de l'information dans l'accès aux droits.

A côté de ces premières expériences de séminaires, plusieurs autres opportunités de forums ont permis aux participants du programme de s'exprimer et de sensibiliser les différents publics aux problématiques de la participation des personnes en situation de vulnérabilité, y compris sous formes « alternatives » comme des publications dans les médias ou la radio.

Une réunion de travail « Les apports de la Convention relative aux droits des personnes handicapées » a été organisée le 9 juin 2017 à Lyon afin de discuter de manière informelle avec Mme Catalina Devandas, Rapporteuse spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, des différents enjeux sociaux et juridiques posés par la réception de la Convention dans le contexte français. Pour des raisons de convenance géographique, ce sont les deux groupes lyonnais qui ont été invités à intervenir et les deux trinômes et un contributeur du groupe Feydeliens ont pris part à la rencontre.

Le programme Capdroits a aussi été l'invité de l'émission « Au plus près de la recherche » à la radio Vivre FM, réalisée en partenariat avec la FIRA et l'OCIRP. Toujours pour des raisons de convenance géographique, c'est le groupe Paris Descartes qui a été sollicité, ce qui a permis à deux membres du trinôme et un membre du groupe de revenir sur les raisons de leur participation au programme et les premiers résultats. L'émission a été diffusée le 17 juin 2017 et reste disponible en podcast sur le site de la radio¹². En outre, plusieurs revues des associations du champ du handicap ont publié dans le courant de l'année 2017 des articles sur Capdroits : *UNAPEI Vivre ensemble* (janvier-février 2017), *LADAPT Couleurs handicap* (mars 2017), *APF délégation du Nord* (avril 2017).

L'expérience de ces premières interventions publiques a soulevé des questions importantes quant au passage d'une « prise de parole-témoignage » en groupe à une prise de parole collective en forum avec un enjeu de pouvoir s'approprier de la parole des autres membres du groupe, ainsi que des questions très pratiques liées à répartition de la parole lors des interventions. Même si les ateliers en groupes sont amenés à préparer ces temps d'intervention en public, on peut noter que dans le cadre des forums on passe à un autre genre de communication qui est différent de la communication de la vie quotidienne, reprise en groupe quand on partage ses récits. La solution que nous avons proposée est de souligner que l'espace du groupe était aussi un espace de production de savoirs via des échanges avec le

¹² <https://www.vivrefm.com/posts/2017/06/capdroits-l-acces-au-droit-des-personnes-handicapees>

trinôme et entre les membres eux-mêmes, c'est un espace particulier scientifique et citoyen même si les ateliers se passent dans l'établissement où les personnes résident, pour des raisons logistiques.

Une autre question importante s'est posée sur le rôle du trinôme dans les forums. Même s'il a été indiqué initialement que la présence des facilitateurs-chercheurs lors des scènes de forums n'était pas obligatoire, à de nombreuses occasions, les contributeurs des groupes, ne se sentant encore pas très à l'aise avec la prise de parole en public, demandaient un soutien à leur trinôme qui était alors amené à accompagner ou même rapporter la parole du groupe. Les trinômes ont aussi été invités à intervenir de manière autonome, chacun de ses trois membres à titre individuel ou au nom collectif du trinôme, à partir de l'expérience de croisement des savoirs, des compétences, et de constitution de groupe : comment la constitution du groupe s'est-elle faite ? comment des rôles différenciés (professionnels, usagers, académiques) ont été pris, et des « déplacements » opérés ? Comment le souci des conséquences de la participation au projet pour chaque contributeur a été pris en compte ?

6. Conférence internationale « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales »

La conférence internationale scientifique et citoyenne « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales : pour une mise en dialogue dans les domaines de la santé mentale, du handicap, et de la dépendance », dite Confcap 2017, était prévue lors de l'étape 5 du programme afin de servir pour les groupes Capdroits d'un espace de forum ouvert à un large public. Elle s'est tenue à Paris les 18, 19 et 20 décembre 2017 dans la Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord, grâce au partenariat avec l'EHESP, et a fait suite à la conférence « Garantir les capacités civile et politique des personnes en situation de vulnérabilité » (Confcap) organisée par le Collectif Contrast en 2015. La conférence de 2017 a été organisée par le Collectif Contrast en partenariat spécial avec le CFHE et le programme Capdroits.

Plusieurs sessions plénières ont eu lieu lors de la Confcap 2017 avec des interventions par des militants et des chercheurs invités français et étrangers et des tables-rondes entre personnes directement concernées, proches, professionnels et chercheurs académiques, où une place particulière a été laissée à Capdroits (des représentants de cinq groupes y sont intervenus). Seize sessions d'ateliers parallèles ont également été organisés autour de quatre axes transversaux : 1. Des droits dans des parcours, 2. Expérience des entourages et droits de la

personne, 3. Droits des personnes et contraintes administratives, 4. Personne inaliénable et libertés fondamentales. La conférence a été précédée par une matinée de rencontre réservée aux groupes Capdroits et membres du comité de suivi du programme, qui a été salué par les contributeurs parmi les moments forts de la Confcap 2017. Cette rencontre a favorisé une forme de solidarité entre les membres des différents groupes Capdroits avec des vécus de situations de handicap très variées, dans leurs contextes locaux propres, et elle a notamment contribué à une prise de conscience à la fois des problématiques communes et de la particularité des expériences personnelles.

Préparation de la Confcap 2017

Un effort considérable a été réalisé afin de solliciter la participation des personnes directement concernées à la Confcap 2017. Un appel à communication s'adressant aux personnes souhaitant intervenir en atelier a été lancé en juillet 2017 via les réseaux académiques, associatifs et institutionnels des partenaires. Les groupes Capdroits ont été sollicités en lien avec les trinômes et ont tenu des ateliers de préparation. Pour assurer une plus grande accessibilité, notamment pour des personnes avec un handicap intellectuel, un appel à participation a été rédigé selon les règles du français facile à lire et à comprendre, qui reprend le sens de l'appel à contribution original et contient la même consigne¹³. Il a été proposé pour validation au comité de suivi élargi Confcap-Capdroits, comprenant aussi les membres du comité de pilotage de la Confcap 1 et d'autres partenaires qui ont exprimé leur intérêt pour la démarche. Un comité de lecture et d'accompagnement a été constitué des membres du comité de suivi élargi et des facilitateurs-chercheurs Capdroits pour analyser les propositions de communication, chargé notamment de veiller à ce que la parole des personnes directement concernées soit portée et entendue à la Confcap 2017.

L'idée pour la conférence était de créer un espace de dialogue où toutes les personnes étaient à égalité pour s'exprimer, ce qui a déterminé la double visée scientifique et citoyenne de la Confcap 2017. « Citoyenne » car elle visait à permettre pour tous les intervenants une prise de parole en son nom propre dans un espace public de dialogue autour d'un problème social. « Scientifique » dans la mesure où une méthodologie commune a été proposée avec la même consigne de départ pour les chercheurs académiques, les personnes directement concernées, les proches et les professionnels. Cette consigne commune s'inspirait de la méthode Capdroits et prévoyait que chaque contribution s'appuie sur un récit et une analyse d'une situation de

¹³ L'appel à communication et l'appel à participation sont disponibles en annexe.

contrainte légale¹⁴ dans le domaine de la santé mentale, du handicap ou de la dépendance. Comme les personnes en situation de handicap sont encore trop souvent sollicitées lors des colloques et des journées d'études pour partager leurs histoires personnelles sous forme de témoignage, la proposition de présenter une situation concrète et des éléments de son analyse pour tous les intervenants était ainsi une forme de symétrisation.

Soixante-dix-huit contributions ont été reçues pour les ateliers, dont vingt-sept de personnes qui se positionnaient comme directement concernées (sans prendre en compte leurs représentants), parmi lesquels les contributions des membres des groupes Capdroits, soit à titre individuel, soit au nom du groupe, ont constitué presque la moitié (douze contributions, sans compter les interventions plénières). Le reste des contributions provenait des professionnels (la majorité), des membres de la famille, et des chercheurs académiques ne se présentant pas comme en situation de handicap, ce qui était le cas de certains intervenants de la première catégorie. Un accompagnement, assuré par les membres du comité de lecture et d'accompagnement, a été proposé à tous les contributeurs de la conférence pour travailler sur leur texte de réponse à la « consigne commune », ainsi que pour préparer la mise en dialogue de leur intervention en atelier.

Déroulé de la Confcap 2017

Dans le respect du principe de croisement des savoirs, les principes de l'animation-facilitation des ateliers de la Confcap 2017 se basaient sur l'expérience Capdroits et la facilitation se faisait à trois par un usager, un chercheur académique et un professionnel. Dans le mémo de facilitation du dialogue, il était précisé « qu'il s'agit de faciliter aussi bien l'expression d'émotions légitimes (incompréhensions, sentiments d'injustice, colères), que leur appréhension raisonnée par le dialogue collectif, leur éclairage, et la formulation d'attentes de changements ». Des règles éthiques, issues de la méthode Capdroits, ont également été proposées, le respect des temps de parole étant mis en avant comme condition première d'une considération égale aux savoirs de tous. Il a été également proposé de déléguer des présentations de situations à des tiers, dans le cas où les personnes ne pourraient ou ne voudraient pas les présenter. Douze situations ont été discutées en l'absence des contributeurs, selon leur souhait ou avec leur accord, dont la moitié provenant des personnes directement concernées.

¹⁴ Par « contrainte légale » on entend toute intervention sur autrui autorisée légalement, sans que soit nécessaire le consentement de l'autrui directement concerné, ce qui rend possible notamment différentes formes de prise de décision substitutive.

La Confcap 2017 a également accueilli la première exposition « Représentations civiles » ayant pour ambition de sensibiliser à la question de l'exercice des droits des personnes en situation de vulnérabilité. Elle s'est déployée en deux volets : exposer et produire. Le premier volet comprenait une vingtaine de photographies sélectionnées et trois courts diaporamas sonores produits dans le cadre des ateliers participatifs image et son en groupes Capdroits Feydeliens, LADAPT, Paris Descartes et Bordeaux, entre avril et octobre 2017. Montrés aussi en plénière, les diaporamas sonores¹⁵ ont suscité de vives réactions du public, certains nous reprochant notamment de « mettre dos à dos professionnels et usagers », ou encore de menacer les relations entre partenaires. Au moment de leur production, ces images et ces mots, choisis par les contributeurs des groupes eux-mêmes, ont aussi parfois heurté certains facilitateurs et coordonnateurs du programme. Ainsi, les diaporamas sonores ont fait l'objet de longues discussions avec les participants qui ont insisté pour que leur expression ne soit pas censurée.

La partie « produire », qui a fonctionné pendant les trois jours de la Confcap 2017, visait à proposer aux visiteurs de l'exposition de produire une carte socioartistique de représentation civile. Cela consistait à accepter de se présenter civilement en répondant à quelques questions (voir le formulaire en annexe) et de se faire tirer le portrait. En empruntant un détour par l'image, il s'agissait de susciter la réflexion sur l'exercice des droits des personnes en situation de vulnérabilité à partir de la question suivante : accorder à quelqu'un son droit à l'image, n'est-ce pas comparable à la situation d'avoir à déléguer une partie de ses droits à un tuteur ou un représentant légal ?

Pendant ses trois jours, la Confcap 2017 a rassemblé plus de 200 participants. Les sessions plénières ont été filmées et diffusées par la suite sur la chaîne YouTube de la démarche Confcap-Capdroits. La participation des contributeurs et des facilitateurs des groupes Capdroits à la conférence a été prise en charge par le programme, notamment leurs frais de transport et d'hébergement. Sur leur demande, la participation d'autres personnes directement concernées a également été prise en charge par le budget global de la conférence auquel ont participé d'autres programmes de recherche portés par le Collectif Contrast. Afin de favoriser la participation générale, l'inscription à la Confcap 2017 était gratuite pour tous et les repas de midi de tous les participants inscrits ont été pris en charge par les organisateurs. Que ce soit dans le cadre des sessions plénières ou des ateliers de dialogue, chaque participant de la conférence a été invité à prendre connaissance du recueil de situations dans lequel toutes les contributions ont été rassemblées par axe et par thème de l'atelier, à prendre la parole en son

¹⁵ Disponible sur le site Internet Confcap-Capdroits : <https://confcap-capdroits.org/representations-civiles/>.

nom depuis sa position en prenant en compte d'autres points de vue situés dans la réflexion, et à participer à la constitution d'une parole commune, amenée à être publicisée par une publication scientifique et citoyenne.

7. Productions écrites et valorisations des résultats du programme

A la suite de la Confcap 2017, conformément au calendrier du programme Capdroits (étape 6) et aux orientations décidées en comité de suivi élargi présentées à la fin de la conférence, le groupe de coordination a lancé la préparation d'une publication scientifique et citoyenne, destinée à être remise à des représentants du Parlement et d'instances supranationales de droits fondamentaux. Le comité de suivi élargi Confcap-Capdroits a décidé de donner à la publication scientifique et citoyenne annoncée la forme d'un manifeste et d'un livret de plaidoyer, en plus du recueil de situations de la Confcap 2017 qui a constitué le corpus commun de réflexion. Suite à la disparition du Collectif Contrast, l'élaboration de la publication a été accompagnée par un processus de mise en place d'une démarche scientifique et citoyenne Confcap-Capdroits, réunissant des chercheurs en sciences sociales, issus en partie de Contrast, à côté d'usagers, proches et professionnels, autour de la dynamique participative du programme Capdroits et des forums Confcap. La démarche s'est donnée comme objectif de mener une réflexion sur les conditions d'exercice des droits et de l'accompagnement à la décision quand les capacités des personnes sont fragilisées, dans une perspective d'une meilleure appropriation des droits fondamentaux des personnes vulnérables.

Production de documents de plaidoyer

Le texte du manifeste, ainsi que la structuration et le contenu du livret de plaidoyer ont été discutés au sein du comité de suivi Confcap-Capdroits et entre des contributeurs de la conférence et du programme Capdroits souhaitant s'impliquer. Pour cela, un travail important d'accompagnement a été réalisé par les facilitateurs-chercheurs Capdroits. Le troisième volet de la publication scientifique et citoyenne, les situations problématiques vécues et analysées, mises en dialogue pendant les ateliers de la Confcap 2017, ont été republiées, avec l'accord des auteurs, sur le site Internet de la démarche Confcap-Capdroits et complétées par des éclairages issus du dialogue lors de la conférence.

Le manifeste Confcap-Capdroits « Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables ! » a été élaboré de manière indissociable en langue argumentative complexe, destinée à être publiée

sous forme de tribune dans un quotidien national¹⁶, est en langue facile, inspirée des règles du français facile à lire et à comprendre, destinée à être affichée. Il a été soumis à la signature de personnes privées, à titre personnel, aussi bien au nom de leur expertise (enseignant-chercheur, psychiatre, assistante sociale, mandataire judiciaire...) que de leur expérience (personne directement concernée, proche, amie, citoyen interpellé...), et de personnes morales, dont les grandes associations du secteur du handicap (APF France handicap, FNATH, UNAFAM, UNAPEI). Les contributeurs et les facilitateurs des groupes Capdroits, qui ont signé le manifeste, ont choisi à faire apparaître des identités d'expertise liées à leur participation au programme (« engagé Capdroits », « chercheur Capdroits », etc.).

Le livret de plaidoyer « Capacités civiles et contraintes légales : Accompagner un changement de regards et de pratiques » a été conçu comme une restitution du dialogue entre patients, usagers, personnes en situation de grande vulnérabilité ou de handicap, familles, professionnels du soin et de l'accompagnement, chercheurs en sciences juridiques et sociales, lors des forums Confcap-Capdroits. Il constitue ainsi une parole commune mais non consensuelle, les contributeurs n'étant pas engagés par l'ensemble du contenu du livret. Le livret présente des constats partagés de la mise en dialogue, mais aussi des suggestions d'orientations consensuelles, qui constituent, avec le manifeste, le fondement de l'acte de plaidoyer. La forme du livret vise à restituer aussi bien le contenu des échanges que le processus de participation : les contributions au dialogue apparaissent en filigrane des ouvertures des chapitres à travers les prénoms et noms des contributeurs, les expertises et les titres des situations partagées. Enfin, reflétant la diversité des contributeurs et l'individualité de chacun, des portraits des participants du volet « produire » du dispositif « Représentations civiles » (voir la section précédente) ont été répartis dans le livret de manière aléatoire. Le livret de plaidoyer a été remis sous forme papier aux élus lors d'une rencontre à l'Assemblée nationale le 7 juin 2018, avec la participation d'une soixantaine de contributeurs de la démarche Confcap-Capdroits, dont les représentants de la majorité des groupes Capdroits. Le livret a également été adressé aux différents relayeurs de droits et notamment au groupe de travail interministériel sur l'évolution de la protection juridique des majeurs, dont le rapport, publié en septembre 2018, se réfère au plaidoyer de la démarche Confcap-Capdroits¹⁷.

¹⁶ *Libération*, 6 juin 2018, https://www.liberation.fr/debats/2018/06/06/toutes-et-tous-vulnerables-toutes-et-tous-capables_1656820

¹⁷ Voir http://www.justice.gouv.fr/art_pix/rapport_pjm_dacs_rapp.pdf

Participation à des forums thématiques

Le projet initial prévoyait que chaque groupe Capdroits intervienne à trois scènes de forums minimum, à savoir un séminaire de recherche, une conférence internationale Confcap et un forum thématique avec la participation des professionnels ou des proches. La participation à ces derniers s'est inscrite dans l'étape 6 du programme et a été rendu possible surtout grâce à la recherche des opportunités de forums « extérieurs », mais aussi à l'organisation des événements-forums à géométrie variable par Capdroits en partenariat avec des acteurs intéressés. Des formes « alternatives » de forums, comme des publications sur Internet ou la radio, ont également été exploitées.

- Les formats de forums :
 - Le format séminaire
 - Le format « débat public » / ciné-forum
 - Le format colloque
- Les publications des écrits :
 - Post de blog
 - Article en revue professionnelle
 - Article en journal de sciences sociales

Avant la Confcap 2017, dans l'objectif de favoriser les échanges entre les personnes directement concernées et les professionnels du soin et de l'accompagnement, un contributeur du groupe Paris Descartes, accompagné par une facilitatrice, est intervenu dans le cadre d'un atelier thématique lors des Journées de la Société de l'information psychiatrique « Cliniques, risques, traumas », organisées du 5 au 7 octobre 2017 à Toulouse. De même, quatre membres du groupe Feydeliens sont intervenus en introduction des 3^{èmes} Rencontres soignantes en psychiatrie « Isolement et/ou Contention : quelles perspectives cliniques ? », organisées par la revue *Santé mentale* le 29 novembre 2017 à Lyon.

Plusieurs interventions thématiques ont eu lieu au printemps 2018 après l'expérience de la conférence internationale. Un facilitateur du groupe LADAPT est intervenu au 3^{ème} colloque du Réseau des Cliniques Juridiques Francophones le 7 mars 2018 à Lomé (Togo). L'intervention a donné suite à la publication d'un article sur l'expérience du groupe, intitulé *Le projet « Capdroits » ou comment la recherche en sciences sociales peut-elle participer à l'amélioration de l'exercice des droits de personnes en situation de handicap*, par les membres du trinôme et le responsable du programme. Une contributrice du groupe « santé mentale », accompagné d'un

facilitateur et de la coordinatrice du programme, est intervenue dans le cadre d'un atelier sur les droits en santé mentale lors des Journées internationales du CCOMS « Citoyenneté et empowerment en santé mentale : Innovations participatives en France et à l'international » le 29 mars 2018 à Lille. Le 30 mars 2018, les membres du groupe de coordination, en présence des représentants du groupe « lieu de vie », ont participé à l'atelier de clôture de la semaine « Handicap et citoyenneté », organisée par l'Université catholique de Lille, sur le thème « Comment rendre effectif le droit de vivre dans la société avec la même liberté de choix que les autres personnes ? ». Une exposition « Représentations civiles » a été organisée à la Ferme de l'hôpital Vinatier à Lyon du 15 mai au 16 juin 2018. Le soir du vernissage de l'exposition, les représentants du groupe Feydeliens ont également pris part à la projection-débat autour du film *L'utilisateur dans la communauté*.

A la suite de la publication du manifeste et du livret de plaidoyer en juillet 2018, deux contributeurs du groupe Feydeliens, accompagnés par deux membres du trinôme, sont intervenus lors des rencontres « Droits humains des personnes en situation de handicap psycho-social : des textes aux pratiques », organisées par le Lieu de Répit, l'association Just et la démarche Confcap-Capdroits, en présence de la Rapporteuse spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, les 26 et 27 juillet 2018 à Marseille. A cette occasion, le livret de plaidoyer « Capacités civiles et contraintes légales » a été remis à la Rapporteuse spéciale, chargée de présenter à l'Assemblée générale de l'ONU un rapport suite à sa visite en France en automne 2017.

Une contributrice du groupe « autisme », accompagné d'un facilitateur, est intervenue au colloque « Les recherches participatives avec des groupes déviants, stigmatisés, marginalisés » le 13 septembre 2018 à Paris lors de la table ronde finale sur les enjeux croisés et la visée transformative pour les personnes directement concernées, professionnels et chercheurs. L'intervention devrait donner suite à la publication d'un article en 2019. Entre la Confcap 2017 et la participation au colloque, le groupe « autisme » a également pu expérimenter une intervention à un séminaire dans un format plus restreint dans le cadre du séminaire « Handicap, exercice des droits et participation ». Quatre contributeurs, accompagnés par les facilitateurs, sont intervenus lors d'une séance intitulée « Autisme et Droit(s), de l'expérience à l'expertise » le 15 mars 2018.

Parmi les autres groupes ayant rencontré du retard par rapport au calendrier initialement prévu dû à l'aménagement du temps de travail nécessaire au regard de la spécificité du handicap des contributeurs, le groupe de Bordeaux a pu participer à une journée d'études régionale le 5

février 2019. Organisée par l'IRTS Nouvelle Aquitaine, la journée « Droits, libertés et handicaps » a permis à deux contributeurs de s'exprimer devant un public, composé majoritairement des étudiants de l'IRTS, et de souligner notamment l'importance d'être entendu et d'être écouté en tant que personne n'ayant pas accès à la parole et résidant en établissement médico-social. D'autre part, la parole des membres du groupe « communication » a été portée par le trinôme des facilitateurs au séminaire « Handicap, exercice des droits et participation » le 18 avril 2019.

Enfin, un contributeur du groupe « lieu de vie » et les trois facilitateurs-chercheurs sont intervenus à la réunion du Groupe régional de réflexion éthique sur la protection juridique des majeurs, animé par le CREAI des Hauts-de-France, le 3 décembre 2018 à Lille pour présenter les résultats du groupe. La question de « l'écrit » dans l'accès aux droits et à la justice y a été soulevée.

Dans l'objectif de diffusion des résultats du programme, la plupart de ces interventions ont fait l'objet de billets et comptes rendus publiés sur le site de la démarche Confcap-Capdroits.

Valorisation des résultats généraux du programme

En été 2018, plusieurs moments d'échanges ont été organisés entre les facilitateurs-chercheurs et les coordonnateurs du programme afin de mener une analyse générale des résultats de Capdroits. Les conclusions ont été discutées lors de nombreux colloques et rencontres scientifiques par un collectif de co-chercheurs Capdroits représentant les coordonnateurs et les facilitateurs des groupes locaux.

Ainsi, le 6 juin 2018 à Paris, la veille de la rencontre à l'Assemblée nationale, le responsable scientifique et la coordinatrice du programme sont intervenus au colloque « Accompagnement, éthique et déontologie dans la protection juridique des majeurs », organisé par l'EHESP, l'Université Rennes 1 et FHF, afin de présenter les enseignements de Capdroits en la matière. Le 6 juillet 2018, les facilitateurs-chercheurs Capdroits ont pris part à une table ronde sur les recherches participatives lors de la conférence de la Société Européenne de Recherche sur le Handicap ALTER « Transformer les pratiques et les connaissances au prisme du handicap : expériences, transmissions, formations, organisations » à Lille. Le 13 septembre 2018, certains résultants de Capdroits ont été discutés au colloque « Les recherches participatives avec des groupes déviants, stigmatisés, marginalisés » à Paris, qui a également accueilli la troisième exposition « Représentations civiles ».

La première présentation générale des résultats du programme a eu lieu lors des 5^{èmes} rencontres scientifiques de la CNSA « Handicap et perte d'autonomie : de l'expérience à l'expertise. Mieux mobiliser les savoirs expérientiels » le 18 octobre 2018, en conférence plénière autour des enseignements de la démarche Confcap-Capdroits sur l'exigence de participation des personnes. Cette intervention polyphonique, préparée par un collectif de dix-sept personnes comprenant personnes directement concernées, chercheurs académiques, proches et professionnels et proposant ainsi une pluralité des regards, a servi de modèle à plusieurs interventions collectives Capdroits par la suite. Le 19 décembre 2018 à Lyon, un collectif de co-chercheurs Capdroits est intervenu autour du sujet « La recherche, alliée des luttes ? Valeur ajoutée et prix à payer dans les démarches de recherche collaborative » lors de la journée d'étude « Minorités méchantes ? Formes et enjeux de la participation politique de groupes discriminés et marginalisés », organisée par le PREFAS Auvergne Rhône-Alpes. Le 17 janvier 2019, les analyses des co-chercheurs Capdroits par rapport à la notion de vulnérabilité ont été présentées lors de la journée d'information « Accompagnement et protection des personnes vulnérables », organisée à Bobigny par le Conseil général de Seine St-Denis. Le 9 février 2019, plusieurs co-chercheurs Capdroits sont intervenus au colloque « Injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ? », organisé à Namur par le groupe de travail 21 *Diversité des savoirs* de l'AISLF. Des interventions en lien avec les résultats du programme ont également eu lieu lors du colloque Éthique et Psychiatrie « Quels lieux d'accueil pour la souffrance psychique aujourd'hui » le 9 novembre 2018 à Lausanne et lors du colloque de restitution du programme « La Personne en Médecine » le 5 décembre 2018 à Paris. Le 11 juin 2019, les co-chercheurs Capdroits ont été invités à présenter la méthodologie et les résultats du programme lors des 2^{èmes} rencontres de l'Espace collaboratif sur le croisement des savoirs. Une présentation du programme s'est faite au colloque du GIS Démocratie et Participation du CNRS à la suite de la remise du prix de la recherche participative attribuée à la démarche capdroits.

Enfin, un événement de forum « international », auprès d'une institution européenne ou internationale de protection des droits, est prévu, en préparation de l'examen de la France par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU en 2019-2020. Pour une meilleure diffusion des résultats du programme auprès des partenaires étrangers, le manifeste « Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables ! » et le livret de plaidoyer ont été traduits en anglais.

Un processus pluriel d'autEURisation pour des articles “scientifiques”

La recherche a conduit à une réflexion sur le processus d'autEURisation. Des publications scientifiques collectives ont été développées. Il a été proposé que toute personne participant au processus soit invité à co-signer un article scientifique. Pour des facilitateurs-chercheurs ne sachant pas lire et écrire, un accompagnement a été assuré pour qu'ils puissent valider une co-signature à partir d'une lecture orale de l'article.

Un premier article, portant plutôt sur la genèse du programme Capdroits à partir, a été écrit uniquement par des chercheurs académiques (Eyraud et al., 2018).

Un second article a été écrit en mobilisant tous les facilitateurs-chercheurs qui le souhaitent et a été accepté par la revue *Alter*.

Un autre article collectif transversal se centrant sur les résultats en terme « d'engagement », porté par la nouvelle coordination et ouvert à tous les facilitateurs-chercheurs a été accepté par la revue *Vie sociale* (Co-chercheurs Capdroits, 2019).

Il a été proposé que chaque groupe local puisse développer une formalisation spécifique de ses résultats. Pour l'instant, seul un trinôme de facilitateurs-chercheurs est parvenu à réaliser une telle publication (Béal, Vuattoux, Bezghiche, Eyraud, 2018). Deux autres groupes (« Feydeliens » et « autisme ») mènent un travail d'écriture spécifique.

Enfin, suite à une présentation au Burton Blatt Institut, des partenaires anglo-américains ont demandé à l'initiateur et à la coordinatrice statutaire de proposer un article dans une revue anglo-saxonne (Eyraud et Taran, 2019).

Le développement d'outils de sensibilisation audio-visuelle et le dispositif “représentations civiles”

La valorisation s'est traduite également par des productions audio-visuelles.

L'exposition « Représentations civiles », qui a pour ambition de sensibiliser à la question de l'exercice des droits des personnes en situation de vulnérabilité, s'est déployée en deux volets : exposer et produire. Le premier volet comprend une vingtaine de photographies sélectionnées et trois courts diaporamas sonores produits dans le cadre des ateliers participatifs image et son. Au moment de leur production, ces images et ces mots, choisis par les contributeurs des groupes eux-mêmes, ont aussi parfois heurté certains facilitateurs et coordonnateurs du

programme. Ainsi, les diaporamas sonores ont fait l'objet de longues discussions avec les participants qui ont insisté pour que leur expression ne soit pas censurée. Ce volet a déjà fait l'objet de quatre expositions, lors de la Confcap2017, dans un hôpital psychiatrique, dans un centre de formation et dans une mairie d'arrondissement de la ville de Paris. La partie « produire » vise à proposer aux visiteurs de l'exposition de produire une carte socio-artistique de représentation civile. Cela consiste à accepter de se présenter civilement en répondant à quelques questions et de se faire tirer le portrait (cf. annexe). En empruntant un détour par l'image, il s'agit de susciter la réflexion sur l'exercice des droits des personnes en situation de vulnérabilité. Il est prévu de rechercher de nouveaux lieux d'exposition en 2020.

Au-delà du dispositif « représentations civiles », d'autres formes de valorisation audio-visuelle visent à favoriser l'accessibilité de certains contenus et permettre d'élargir le public cible. En lien avec la FIRA, celle-ci vise à faire connaître le « manifeste » ainsi que le livret de plaidoyer. Un partenariat a été développé avec la FIRA dans le cadre de son programme « Production de films et contenus numériques au service de la valorisation de la recherche auprès des acteurs de terrain » qui prévoit la production de vidéos pédagogiques afin de faciliter une diffusion large et l'appropriation des contenus par les publics concernés. Cette production devrait être finalisée à la fin du premier semestre 2020.

Parmi d'autres formes de valorisation des résultats du programme, la vidéo apparaît comme un format intéressant, favorisant l'accessibilité de certains contenus et permettant d'élargir le public cible. Un récit en vidéo de la rencontre Confcap-Capdroits à l'Assemblée nationale est cité parmi les ressources complémentaires du MOOC « Santé publique et système de santé : transitions et transformations », proposé par l'EHESP du 17 janvier au 2 avril 2019, dans le module relatif à l'empowerment des usagers et à la démocratie sanitaire. Un partenariat a également été proposé à Capdroits par la FIRA dans le cadre de son programme « Production de films et contenus numériques au service de la valorisation de la recherche auprès des acteurs de terrain » qui prévoit la production de vidéos pédagogiques afin de faciliter une diffusion large et l'appropriation des contenus par les publics concernés.

III. Analyse des résultats

Nous revenons dans cette troisième partie sur les éclairages apportés par le programme Capdroits au regard de trois enjeux : qu'est-ce que cette expérimentation nous apprend sur les conditions sociales de la participation ? Qu'est-ce que cette expérimentation nous apprend sur

le statut de la production de connaissance ? Qu'est-ce que cette expérience nous apprend sur le handicap et les enjeux politiques et éthiques de la recherche participative ?

1. Les conditions sociales de la participation

Un premier enseignement concerne les conditions sociales de la participation. Dans le domaine de la santé et du handicap, l'emblématique cas de Gino – atteint d'une maladie neuromusculaire et qui refuse tant de se soigner que de participer à l'activité d'associations en rapport avec sa maladie – fait ressortir les multiples bonnes raisons de ne pas participer (Callon, Rabeharisoa, 1999), surtout quand il s'agit d'exposer une expérience personnelle. Trois éléments nous ont semblé importants à prendre en compte pour rendre possible une participation aux débats publics.

L'ajustement des temporalités biographiques et des temporalités institutionnelles

Parmi les personnes impliquées dans le programme Capdroits, peu sont celles qui ont participé à toutes les étapes, mais peu également sont celles qui se sont complètement repliées, certaines d'entre elles ont cependant déménagé et n'ont plus été en contact avec les intermédiaires. Sur une cinquantaine de contributeurs, seule une toute petite minorité a participé à l'ensemble des étapes du processus. De fait, la participation aux groupes de travail reposait sur une libre adhésion et les personnes pouvaient quitter le processus quand elles le souhaitaient. Peu de contributeurs ou de contributrices ont affirmé vouloir quitter le processus. Leur présence de fait aux différents temps de rencontre s'est révélée en revanche très variable. La participation se révèle être fragmentée, à géométrie variable, composée de moments forts et de moments faibles :

« Beaucoup de participants ne sont pas revenus à tous les ateliers de travail. Certains étaient très motivés mais n'ont pas pu continuer en raison d'une fatigue trop importante » (CB, proche, Bordeaux).

« Les oscillations de l'humeur des participants expliquent également pourquoi il a fallu s'adapter à ces phénomènes de présences/absences qui ne remettaient pas en question l'intérêt pour le projet mais qui montre une discontinuité dans la capacité à s'y impliquer par une présence effective lors des réunions » (SD, professionnelle, Lyon Feydeliens).

Le programme a fait ressortir l'importance de l'accessibilité temporelle, et notamment de l'alternance des moments actifs et des moments de repli. La conception institutionnelle du

temps, planificatrice, continue, n'est pas celle de l'expérience vécue et partagée. La construction d'un problème public est un processus qui implique d'ajuster temps de l'expérience et temporalités institutionnelles.

La dynamique groupale et les intermédiaires

Un second élément relève de la dynamique groupale. L'engagement des personnes dans les groupes de travail s'est fait par l'entremise de pairs et de professionnels. Ceux-ci ont mené un travail considérable d'information et de sensibilisation, ainsi qu'un portage des conditions matérielles de regroupement (locaux, logistique). Une identité de groupe s'est élaborée par le partage d'expérience, de récits ceux-ci ayant permis de « construire de la confiance » (VL, usagère-chercheuse, Paris Descartes).

Le groupe pouvait définir les participants aux ateliers, n'incluant pas dans le groupe les facilitateurs-chercheurs, ou l'ensemble des participants et des facilitateurs-chercheurs. De manière intéressante, le groupe qui a choisi de faire disparaître la distinction entre « participants » et « facilitateurs-chercheurs » (Capdroits Marseille), considérant que tous participaient au même titre, n'a pas pu véritablement mettre en œuvre la méthode de « focus-groupe ».

Dans certains groupes, il est apparu important de donner un nom au collectif. Un nom caractérisant une identité antérieure, comme dans le cas des « Feydeliens », qui précisent : « nous sommes onze résidents d'un même Centre d'Hébergement, nous avons des âges, des origines sociales et ethniques, des parcours de vie différents. Nous partageons une vulnérabilité dans l'exercice de nos droits, que nous avons notamment éprouvé dans le cadre de nos échanges avec des professionnels de la santé mentale ou des curateurs » ; un groupe se constituant autour de la tâche commune proposée par Capdroits s'est présenté comme « groupe de chercheurs français sensibilisés au handicap », un autre comme un « Club des Cinq » faisant référence au « travail d'enquête » mené à cinq.

La question de la rémunération et la diversité des registres d'engagements

La rémunération des participants des groupes locaux a été d'abord une question qui s'est posée en « coordination », puis qui a été reposée suite à l'interpellation de trinômes. S'il était prévu que les facilitateurs-chercheurs, qu'ils soient usagers, issus de la recherche académique ou d'une implication professionnelle, étaient rémunérés de manière directe ou indirecte, il a été considéré que la participation à la méthode de mise en problème publique de l'expérience

relevait d'une forme d'engagement personnel ou citoyen, ne faisant pas l'objet d'une rémunération. En revanche, les frais inhérents au travail de groupe et à la participation à des espaces de forums (transport, repas de midi, hébergement en cas de déplacement d'une durée de plusieurs jours) ont été pris en compte. La participation des contributeurs et contributrices aux groupes n'a pas fait l'objet d'une rémunération ; cette question a été discutée en amont du projet ; plusieurs facilitateurs ont regretté cette absence de rémunération (Marseille, Bordeaux, Feydeliens), d'autres, au contraire, estiment que cela aurait changé la signification de l'engagement dans le projet. Des personnes ayant l'habitude de « focus-groupes » rémunérés, provenant plutôt de recherches dans le secteur médical, ont soulevé cette question, la réponse négative ayant alors participé à la désaffection de personnes ayant exprimé leur intérêt dans un premier temps.

L'implication des facilitateurs-chercheurs dans le projet a pris des formes juridiques diverses. Elle s'est faite parfois de manière explicitement contractuelle à travers des contrats de travail ; elle a pu se faire aussi par des mises à disposition, qui ont été parfois conventionnées et qui sont restées à l'état d'accord informel dans d'autres cas ; elle s'est faite aussi par l'implication à titre de « militant » ou de « citoyen ». Ces différences de reconnaissance juridique d'engagement des facilitateurs-chercheurs ont fait que de nombreuses questions ont dû être résolues au fil du programme. Une partie d'entre eux ont pu être rétribués pour un certain nombre de vacations par la recherche, d'autres intervenants au titre de l'implication partenariale de leur employeur, d'autres encore ont préféré intervenir en restant fidèles à leurs choix de militants et à leurs alliances. A plusieurs reprises, la question des « arrêts-maladie » a été source de difficultés, conduisant parfois par exemple à renoncer à participer à une scène de forum, par crainte de se mettre en porte-à-faux avec l'employeur, ou au contraire à assumer des vacations en tant que facilitateur-chercheur quand bien même on est en arrêt dans le cadre de son emploi principal.

2. La production et le partage de savoirs

Un second enjeu du programme Capdroits est relatif au statut de la production de connaissance. Les savoirs expérientiels sont aujourd'hui fortement discutés dans le contexte français (Jouet et al. 2010 ; Las Vergnas et al. 2017 ; Gardien, 2017), après qu'ils aient été problématisés au niveau international (Borkman, 1976 ; Castro, 2016).

L'affirmation d'une égale posture de recherche et le statut du savoir produit

Initialement, on n'osait pas qualifier le programme Capdroits comme une recherche, celle-ci étant financée par une ligne budgétaire « d'action innovante ». Le fait de le définir comme de la recherche s'est imposée pour les acteurs participant au programme. On a pris conscience que ce terme de « recherche » n'est pas l'apanage des professionnels académiques de la recherche. Être chercheur, c'est prendre de la distance par rapport aux réponses quotidiennes évidentes, ou aux rapports interpersonnels routiniers. Cette affirmation a eu comme corollaire important de ne pas considérer l'expression de personnes en situation du handicap comme du témoignage, mais comme de l'élaboration de savoirs. La reconnaissance sociale et institutionnelle de cette affirmation est importante, notamment à travers le portage de la démarche par le Centre National de la Recherche Scientifique.

La diversité des tâches, les inégales répartitions et les risques de ré-assignation des rôles

Quelles opérations doivent-elles être rétribuées ? Est-ce juste que certains co-chercheurs sont rétribués par leur salaire au moment où ils parlent en public, alors que d'autres ne le sont pas ? Que les salaires des différents acteurs diffèrent ? Est-ce juste de signer de manière équivalente une production alors que certains co-chercheurs y ont passé beaucoup plus de temps que d'autres ?

Organiser un focus-groupe, accompagner les personnes à venir, partager une expérience, l'écrire, l'analyser, utiliser des logiciels, lire un texte, le commenter, participer à un colloque sont autant de tâches nécessaires à la production de savoirs. De nombreuses opérations, notamment pratiques, logistiques, relationnelles à côté des opérations cognitives sont nécessaires. Ces opérations n'ont pas été partagées de manière égale parmi tous les facilitateurs. On a essayé de symétriser les différentes tâches de « recherche », mais dans les faits, toutes n'ont pas été interchangeables et des inégalités ont persisté. Les charges du travail logistique et du travail d'écriture ont été de fait inégalement répartis, pour des raisons à la fois évidentes et complexes, mêlant statuts, compétences, formations, parcours de vie... Ces raisons peuvent s'analyser plus ou moins facilement, elles peuvent se dire dans certains contextes, mais pas forcément dans tous les contextes.

Cette différenciation des tâches a été rendue possible par une solidarité entre les participants, solidarité s'appuyant souvent sur des interconnaissances personnelles qui ont facilité une unité de groupes, mais qui peuvent aussi parfois conduire à des tensions fortes, impliquant l'acceptation, plus ou moins explicitée, de certaines inégalités.

3. Les enjeux éthiques et politiques de la participation

Une troisième série d'analyses relève des enjeux éthiques et politiques soulevés par le programme. Est-ce que la reproduction inévitable d'injustices est compensée par les effets de la démarche ? S'il est difficile de répondre de manière simple à cette question, on peut apporter quelques éléments de réflexion et constater des effets au niveau personnel, comme au niveau institutionnel.

Les effets sur les personnes : un intérêt thérapeutique de la participation ?

Est-ce que le programme a apporté des « bénéfices directs » aux participants ? Au niveau personnel, la participation à ce programme a conduit pour plusieurs personnes à des prises de décision relatives à l'exercice de leurs droits. Les informations partagées par les contributeurs leur ont parfois permis de mieux appréhender les enjeux liés à la prise de décision : des personnes ont appris à demander des hospitalisations libres lorsqu'elles en avaient besoin, à en négocier le cadre alors qu'elles avaient toujours jusqu'alors été hospitalisées sous contrainte ; des personnes ont demandé d'être accompagnées vers des services d'aide aux victimes pour dénoncer des abus dans l'enceinte des murs de l'hôpital ; des participants, qui jusqu'alors refusaient catégoriquement, ont demandé de leur propre chef une mesure de protection des biens ou ont demandé et obtenu le changement des conditions de sa mise en œuvre, en négociant les accompagnements dont ils avaient besoin. Leurs visions avaient changé, ils ne voyaient plus unilatéralement dans cette démarche la visibilisation de leurs incapacités. Une participante a pu également signifier son souhait de vivre de manière indépendante, et s'est émancipée de sa tutelle parentale de fait pendant le processus. Certain-e-s sont passé-e-s de la compliance, ou d'une attitude d'impuissance acquise où l'on ne discute plus ce qui est proposé-imposé, à une forme de collaboration due à un pouvoir d'agir produit par leur participation à la recherche (CB, proche, Bordeaux). Un effet « libérateur » et « transformateur » du programme a été noté par les facilitateurs :

« Pour une ou deux personnes, les groupes focus ont permis de mettre en mots des traumatismes jusque-là restés dans le silence : vécu de contention très violente avec insultes ou d'agressions sexuelles au sein de l'hôpital psychiatrique notamment » (SD, professionnelle, Lyon Feydeliens).

Pour des participants peu habitués à une expression libre et considérée, la recherche aura pu laisser entrevoir des possibles et susciter de l'espoir. Si pour certains, cela aura permis de les engager sur une dynamique de « pouvoir d'agir » au long cours, d'autres pourraient aussi se

sentir « laissés sur le carreau », de nouveau seul avec leur problématique (CB). Ainsi, la démarche a parfois suscité des espoirs, mobilisant dans des élans singuliers liés à la dénonciation et à l'exposition de vécus d'injustices sociales, puis brisés par le constat amer de l'absence de changement concret dans les conditions de vie des sujets (JG, chercheur, Marseille).

D'autres encore ont pris conscience, en tant que chercheur académique, des positions de pouvoirs donnés par un statut académique et des multiples risques de considération différenciée que l'exercice d'un pouvoir produit. Est-ce que la démarche a inversement conduit à des effets « néfastes » pour les participants ? Indéniablement, cette question s'est posée et continuera à se poser. Certains ont pu se sentir fragilisés dans leur emploi ; d'autres ont eu l'impression de subir des « doubles peines ».

Portée et limite du travail collaboratif et du croisement des savoirs

Si le croisement des regards a apporté un intérêt indéniable, l'organisation trinôme a aussi provoqué des difficultés inhérentes à cette forme. La facilitation en trinôme a apporté un véritable partage de savoirs. Elle a aussi pu produire des conflictualités inhérentes à la forme trinôme (Simmel), mais aussi à des frontières entre personne « publique » et personne « privée » qui n'étaient pas les mêmes.

Très concrètement, la question des modalités de communication a notamment soulevé des enjeux importants. Avec quel moyen ? L'email ? Le téléphone ? Le SMS ? Faut-il limiter les échanges à deux pour éviter que des informations soient mal relayées au troisième membre du trinôme ? Des attentes ont pu être ressenties comme excessives, voire considérées comme des formes de « harcèlement ».

L'accessibilité passe aussi par la mise en confiance des personnes. Celle-ci s'est faite par des contacts réguliers sur une longue durée entre les coordinateurs de la recherche, des personnes en situation de handicap, leurs pairs, et les relais professionnels ou proches.

Le programme a aussi fait ressortir un certain nombre de malentendus, de duretés, des épreuves en soi, avec « l'autre » et face aux regards des autres, des refus, les limites de l'acceptable pour chacun. Les conflits ont été présents entre les différents participants usagers, professionnels, spécialistes en sciences sociales. Ces conflits ont pu se nouer en raison de codes différents dans la réalisation d'un travail professionnel, des frontières poreuses entre implication citoyenne, personnelle, et professionnelle.

La réception publique : dialogues et conflictualités

Le projet Capdroits a fait réémerger la question de la place réservée aux « expertises profanes » et le désir de participer dans l'espace public et scientifique.

Un enjeu du programme était de permettre d'accompagner une transformation de l'expérience en expertise, et de permettre une reconnaissance de cette expertise, et non une monstration, ou une récupération par des intellectuels comme il existe « une récupération bourgeoise des mouvements ouvriers » (VL, usagère-chercheuse, Paris Descartes). On le sait, la légitimité des prises de paroles dans l'espace social est fortement hiérarchisée, produisant des formes d'écoute et de réception très hétérogènes des différents participants à l'espace public. Cette hiérarchisation est conditionnée par les titres sociaux d'expertise, par des ordres dans les prises de paroles, ou encore dans des effets d'estrade. Cela conduit à valoriser le savoir des experts, et à rendre anecdotique les expériences les réduisant souvent à l'état de témoignages ou à faire des experts les seuls interprètes légitimes des expériences.

Nous avons essayé dans le cadre du projet de proposer des formats réduisant ces hiérarchies. Malgré cet objectif, nous avons été confrontés à plusieurs reprises à ces formes de disqualification douce, mais somme toute violentes pour ceux et celles qui les réceptionnent : avoir des réactions paternalistes, se présentant comme autorité légitime sur l'expérience. Nous avons aussi été confrontés à des situations où les participants au projet ne parvenaient pas à exprimer leur expertise, sur la même scène que des professionnels également concernés par ces enjeux.

On a essayé de désamorcer ces disqualifications, ces captations, en faisant valoir une expertise collective dans le cadre des mises en forum. Confrontés à une mise en cause de leur discours par les participants professionnels ou institutionnels aux forums, l'appui sur l'expérience et l'analyse produite en groupe ont permis aux personnes de résister aux tentatives de « recadrage » dont ils pouvaient faire l'objet, et à ouvrir un espace de dialogue.

Des conflits ont pu se manifester dans l'espace public de discussion, au moment de chercher à défendre une vision collective, à promouvoir un consensus, comme au moment de l'écriture du manifeste ou du livret de plaidoyer où le curseur par rapport à la promotion de l'autonomie et au besoin de protection a notamment fait l'objet de désaccords. Certains participants ont ainsi dénoncé que le programme conduise à mettre « dos-à-dos » professionnels et usagers.

L'écriture et la signature du manifeste ont suscité des discussions ; différents professionnels ont pointé les risques d'une approche trop « libérale » risquant de détruire l'accès aux droits des

personnes plutôt que l'améliorer. Pour autant, les usagers-facilitateurs ont marqué l'importance de maintenir une exigence d'autonomie et d'émancipation forte (JL, usager-chercheur, Lille choix du lieu de vie). Certains facilitateurs n'ont pas souhaité signer le manifeste, notamment en raison du fait qu'il ne serait pas adapté à tous les types de handicap. La version en langue facile, élaborée plus tard en tant que « traduction » de la version complète du manifeste, a été saluée par certains. Elle a aussi suscité des critiques, notamment de la part des professionnels, comme présentant par son langage une approche réductrice, peu nuancée et trop radicale des problématiques liées au respect de la capacité juridique des personnes.

Ainsi, on a cherché à développer une expertise collective qui ne soit pas récupérée à des fins exclusivement scientifiques, ou militantes, en nous réappropriant collectivement l'expertise présente dans les partages d'expériences, mais en demandant aussi aux experts d'explicitier les expériences fondant leur interprétation. La mise en forme publique a été progressivement une aide à la fois dans l'expression, la confiance et la capacité d'interpellation ou de résistance à l'égard des disqualifications.

Enfin, la reconnaissance « scientifique », par les pairs, de la démarche, est encore incertaine. Un récit réflexif de la genèse du programme, à travers la démarche Confcap, proposé à une revue de « sciences sociales » a d'abord fait l'objet de la contestation de la « scientificité » du propos.

Ces exigences d'explicitation des positions sociales et normatives des différentes expertises, les temps nécessaires à la traduction d'un savoir à l'autre, ce que nous avons appelé une visée de symétrisation raisonnée des rôles, des relations et, in fine, des savoirs ont été, du point de vue de la démarche Capdroits, une condition nécessaire au partage des savoirs entre des personnes concernées à des titres très divers par les problèmes discutés.

IV. Evaluations

L'organisation de l'évaluation du programme Capdroits a reposé sur le respect de ses cinq principes méthodologiques structurants (pluralité des compétences, accessibilité, transversalité des débats, vigilance éthique, valorisation et capitalisation des savoirs) et s'est décliné en deux volets, interne et externe.

Evaluation interne

L'évaluation interne a été menée à tous les niveaux du programme (groupes locaux, collectif des facilitateurs, coordination, comité de suivi), en lien avec un conseil scientifique et éthique,

composé de 8 membres en plus des responsables du projet, spécialistes de l'éthique, de la participation, des savoirs expérientiels, et représentants des personnes en situation de handicap. Il s'est réuni à 4 reprises entre janvier 2017 et juillet 2019 pour discuter des enjeux scientifiques et éthiques des principales étapes du programmes, et notamment de son protocole d'intervention, ses productions finales et ses suites.

La démarche d'évaluation proposée s'est inscrite dans une perspective réflexive de *responsive evaluation* qui se construit dans le développement du projet en ce qui concerne les critères d'évaluation, les instances et les moments d'évaluation. Une grille (voir en annexe) a été établie par le groupe de coordination à partir des attendus du projet et du protocole d'intervention, l'idée sous-jacente étant que le protocole témoigne à la fois des objectifs du programme et de l'identification de points d'attention en vue de son déploiement. Ces points d'attention, issus à la fois des objectifs et de la méthodologie du programme et d'un certain nombre de questions ou de difficultés rencontrées, ont été mis en réflexion lors de la seconde année de l'action à travers les différentes instances du programme et discutés dans le présent rapport. Des questions posées en termes de conditions de participation, production de connaissances et statut des savoirs expérientiels, spécificité des enjeux de la recherche participative ont également été reprises dans l'analyse des résultats généraux du programme.

Evaluation externe

La mission d'évaluation externe a été lancée en été 2017. Un cahier des charges, rédigé par les responsables du programme, a été envoyé à quatre cabinets identifiés et la proposition du cabinet Amnyos a été retenue. Les objectifs de la mission d'évaluation externe, en complément des travaux d'évaluation interne conduits dans le cadre des instances de pilotage et coordination du programme, ont été identifiés comme suit :

- Objectiver le fonctionnement et les résultats du projet ;
- Emettre des préconisations de nature à optimiser et pérenniser le projet.

En réalisation de sa mission, l'évaluateur a participé à plusieurs réunions internes (comité de suivi partenarial, groupe de coordination), ainsi qu'à la rencontre à l'Assemblée nationale le 7 juin 2018, une des scènes de forum clefs du programme. Il a pu également avoir accès aux différents documents relatifs au programme. En octobre 2018, le cabinet Amnyos a rendu sa note de conclusions évaluatives qui rend compte des réalisations effectives dans le cadre du programme au regard de ce qui était prévu initialement, et des résultats et impacts obtenus par

rapport aux objectifs visés. La note présente aussi un certain nombre de préconisations concernant les actions pouvant être engagées dans la continuité du programme.

La mission d'évaluation externe a conclu le suivant :

- L'essentiel des réalisations prévues ont été effectivement mises en œuvre ;
- L'exigence méthodologique et éthique du projet a emporté des difficultés de mise en œuvre mais fonde sa singularité et sa valeur ajoutée ;
- Les objectifs de participation, de production de connaissances et d'interpellation ont été atteints ;
- Les perspectives ouvertes par le projet sont potentiellement très larges.

Concernant les questions et difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du programme, l'évaluateur note qu'elles découlent pour l'essentiel très directement de l'ambition d'accompagner la participation aux débats publics de personnes habituellement éloignées voire exclues des espaces « classiques » de débat (ou reléguées à une figure de simple témoignage) et des exigences méthodologiques et éthiques du programme qui sont en même temps les fondements de son caractère d'innovation sociale et de sa valeur ajoutée propre.

Face à ces questions et difficultés, une des forces de Capdroits, selon l'évaluateur, est d'avoir embarqué et assumé ces questions, difficultés et parfois tensions comme une dimension intrinsèque du programme de recherche en lui-même, sans nécessairement avoir cherché à les régler de façon homogène et *a priori* mais au contraire avec des réponses au cas par cas selon les groupes et les contextes, et avec la préoccupation de capitaliser les difficultés qui ont jalonné la mise en œuvre du programme pour éclairer *in fine* les choix méthodologiques qui ont été faits.

Dans sa note de conclusions évaluatives, l'évaluateur a également formulé plusieurs pistes concernant les suites éventuelles du programme :

- Poursuivre la diffusion et la valorisation des constats et propositions issus du programme auprès des acteurs institutionnels et relais d'opinion concernés ;
- Assurer un suivi des suites qui seront données aux réflexions et propositions émanant du programme dans le cadre des différents chantiers en cours ou à venir touchant à la question de l'exercice des droits des personnes vulnérables (évolution des mesures de protection juridique des majeurs, simplification du parcours administratif et l'accès aux droits des personnes en situation de handicap, prise en charge du vieillissement et de la dépendance) ;

- Capitaliser et valoriser les enseignements scientifiques et méthodologiques transférables du programme Capdroits concernant les modalités et conditions de participation des personnes vulnérables aux débats qui les concernent, dans une optique de promotion et d'essaimage et pour contribuer à inscrire cette dimension de participation des usagers dans le fonctionnement structurel des lieux de décision sur l'exercice des droits. A cet effet, l'évaluateur préconise de conduire un projet expérimental avec quelques MDPH volontaires pour mettre en place localement une dynamique de participation effective d'usagers à partir de l'expérience du Capdroits et dans le respect de ses principes déontologiques et éthiques, et d'étendre des projets de type Capdroits vers d'autres types de personnes en grande difficulté souvent exclues des débats publics qui les concernent, notamment les personnes en situation de grande pauvreté.

Conclusions : les effets sociétaux et le processus de valorisation

Le démarche Capdroits a conduit à différents effets et impacts concrets en termes d'émancipation, d'intervention dans le débat public, de revendication et reconnaissance.

Des effets à plusieurs échelles

Une recherche provoquant de la conscience citoyenne

On a vu l'importance pour les facilitateurs-chercheurs de se sentir partie-prenantes d'une recherche, qui certes, ne répond pas à toutes les exigences des handicaps étudiés (Zarb, 1992), mais qui s'est construite par une véritable collaboration avec différentes parties-prenantes (Morrisette, 2013), et qui a pu conduire à des effets émancipatoires. La méthode de mise en problème public de l'expérience implique également que les effets ne sont pas seulement pour les usagers, mais aussi pour les professionnels et les chercheurs impliqués, conduisant certaines personnes impliquées à mobiliser le terme de « socio-thérapie institutionnelle » pour évoquer les effets « personnels » de la démarche.

Des effets dans le débat public au niveau international, national et local

En s'appuyant sur une conception « épaisse » de la participation à l'espace public, reconnaissant des formes de présence avant d'exiger des compétences et l'échange pur et simple d'arguments, la démarche a permis d'apporter un cadrage nouveau au questionnement

sur les mesures légales de prise de décision substitutive et de produire des connaissances partagées. Elle a obligé des contributeurs au dialogue à réagir en mobilisant des registres de connaissance plus diversifiés et à expliciter leurs positions normatives.

Au niveau national, le manifeste « Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables ! », signé par des acteurs majeurs du secteur et personnes concernées, a été publié dans Libération, puis présenté à une rencontre avec des députés de l'Assemblée nationale et a constitué une contribution d'un groupe de travail interministériel sur la protection des majeurs (rapport Caron Deglise, 2018), qui a conduit à un certain nombre de propositions.

Au niveau international, les résultats de la recherche et le livret de plaidoyer ont été présentés à la rapporteure spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées.

Les documents ont été diffusés au niveau local : cela a conduit à inviter des personnes protégées au groupe éthique du Nord-Pas-de-Calais ; les documents ont également participé aux analyses du « groupe de réflexion des mandataires sur la réflexion autour de l'évolution et l'amélioration des pratiques professionnelles » et du « Groupe ENVOL regroupant les personnes sous protection de PACA souhaitant s'investir dans l'évolution des pratiques professionnelles ».

La référence aux droits fondamentaux semble aujourd'hui se diffuser fortement dans les documents d'action publique relative à la protection des majeurs.

Une médiation dans les débats et conflits

Alors que les implications politiques d'une démarche croisant les savoirs avaient été mal identifiées à ses débuts, une explicitation d'orientations s'est progressivement dessinée, consistant en un choix de cadrage à visée plus consensuelle que conflictuelle, s'appuyant sur une méthode plus dialogique que critique. Justifié par la position de chercheurs en sciences sociales des initiateurs de la démarche, mais aussi par les attentes exprimées par différents contributeurs en situation de handicap, ce choix a de fait permis la publicisation d'une parole commune et plurielle. Certes, cette orientation dialogique ne fait pas l'économie de conflits, qui sont parfois restés à l'état latent, se manifestant sous des formes d'intériorisation de malaises, de renoncement silencieux à la démarche, de dissolution de groupes de travail, ou de ruptures interpersonnelles. Mais elle permet de faire ressortir les savoirs expérientiels comme des savoirs médiateurs dans les conflits.

Les axes de valorisation : forums, articles, sensibilisation, formation

Les connaissances produites par la recherche ont commencé à faire l'objet d'une diffusion auprès des acteurs de terrain (les personnes handicapées, leurs familles, les accompagnants et les professionnels). Elle se fait dans des langages et avec des supports d'application adaptés aux publics visés. Quatre axes de valorisation sont développés : la participation à des espaces de forums ; la production d'articles scientifiques ; la production de supports audio-visuels de sensibilisation ; et des supports destinés à la formation.

Une démarche qui continue et se renouvelle

Grâce à un engagement collectif des participants et partenaires, une démarche scientifique et citoyenne Capdroits, basée sur ce principe de mise en dialogue, s'est progressivement structurée autour de la dynamique participative du programme Capdroits et des forums Confcap.

La démarche Capdroits s'est posé comme l'objectif de mener une réflexion sur les conditions d'exercice des droits et de l'accompagnement à la décision quand les capacités des personnes sont fragilisées. Prenant en compte une diversité de positions expérientielles, au regard notamment de types de handicap vécu, mais aussi au titre de positions statutaires et/ou professionnelles dans l'espace social, elle entend ainsi participer au renforcement des capacités des individus en situation de handicap, mais aussi celles des professionnels de la santé, du social, du médico-social et du droit qui les accompagnent. Pour cela, l'organisation de nouvelles scènes de forum, dont une troisième conférence Confcap, et la mise en place de nouveaux groupes locaux sont prévues à partir de 2020, grâce au soutien financier des partenaires associatifs et institutionnels, afin d'approfondir la réflexion sur des thématiques qui méritent une attention particulière suite aux résultats du programme Capdroits mis en œuvre en 2016-2019, comme la précarité, l'accès au logement et la vulnérabilité liée au grand âge. L'objectif de transformation des pratiques d'accompagnement de la démarche s'inscrit également dans une perspective formative que nous souhaitons lui donner, via les partenariats que nous développons avec différents dispositifs concourant à la reconnaissance institutionnelle de la recherche-action et du lien entre formation, action et recherche. Ces différents projets de futures actions correspondent à la fois aux orientations issues des analyses internes et aux préconisations concernant les suites éventuelles du programme formulées par l'évaluateur externe.

La recherche participative a conduit à la poursuite de la démarche avec l'intégration dans sa coordination de plusieurs facilitateurs-chercheurs impliqués, permettant de développer davantage le croisement des points de vue à l'intérieur de l'activité de coordination.

Le développement de nouvelles recherches collaboratives

Plusieurs partenaires (Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'aide à la personne – FEHAP, Métropole de Lyon, Alma Paris...) sont intéressés par le développement de recherches participatives sur des thématiques spécifiques, ce qui va conduire à la mise en place de nouveaux groupes locaux. Plusieurs projets de recherche sont en cours de soumission, explorant différentes thématiques dans l'exercice des droits (précarité, accompagnement à la décision, accompagnement au logement). Le développement d'outils de sensibilisation spécifiques, notamment audio-visuels, sur l'exercice des droits, sera l'une des formes prises par la poursuite des recherches collaboratives.

La poursuite du travail de mise en dialogue : l'organisation d'une nouvelle Confcap

La prochaine conférence scientifique et citoyenne de « mise en dialogue » se tiendra à l'automne 2020 autour du thème de « l'accompagnement à la décision ». L'organisation de cette conférence s'appuie sur les résultats du programme Capdroits.

La suite : le développement de la plate-forme numérique

Nous avons commencé à engager la création d'une plateforme internet collaborative qui participera au transfert et à la diffusion des connaissances produites à travers notre démarche méthodologique, sur la base du blog www.confcap-capdroits.org, et des supports audio-visuels. Elle permettra notamment de recueillir des situations problématiques et les ouvrir à des analyses croisées, dans la continuité de la mise en ligne des récits de situations dans le cadre de la démarche Capdroits et Confcap : www.confcap-capdroits.org/category/situations-vecues/

Annexes

- Feuille de participation et d'informations
- Formulaire de participation au dispositif « Représentations civiles »
- Grille de l'évaluation interne Capdroits
- Note de conclusions évaluatives
- Appel à contribution Confcap 2017
- Appel à participation Confcap 2017 – version facile à comprendre
- Manifeste « Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables ! »
- Manifeste « Tous vulnérables ! Tous capables ! » – version facile à comprendre
- Livret de plaidoyer « Capacités civiles et contraintes légales »
- Organigramme

Programme Capdroits – Feuille de participation et d'informations

Groupe local X

La reconnaissance des droits égaux pour toutes les personnes, sans discrimination aucune, constitue le fondement des sociétés respectueuses des droits de l'Homme. De nombreuses situations de vie **fragilisent la possibilité d'exercer ses droits**, et les dispositions légales existantes et leur mise en pratique peuvent être facilitantes, ou au contraire faire obstacle à la participation des personnes à la vie de la société. Les mesures **de tutelle, de curatelle, de soins sans consentement** sont notamment des dispositions controversées qui sont destinées à protéger les personnes vulnérables, mais peuvent aussi conduire à des empiétements sur les droits.

Vous avez accepté de partager vos analyses, vos expériences, vos histoires avec les droits, dans le cadre du programme Capdroits et nous vous en remercions. **Ce partage d'analyses, d'expériences, d'histoires**, se fera dans un premier temps au sein d'un groupe local « Capdroits » et pourra conduire ensuite à une présentation de positions, individuelles ou collectives, dans différents espaces publics ou forums de discussion.

Vous trouverez au verso différentes informations relatives à votre participation.

Les organisateurs :

Personnes présentes

-	-
-	-
-	-

Informations

Nous vous remercions de votre participation au programme « Capdroits ». Pour votre information, ce programme vise à :

- Accompagner la participation des personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité à des débats sur l'exercice de leurs droits et leurs capacités ;
- Mener un éclairage sur l'exercice des droits avec la participation des personnes directement concernées ;
- Favoriser un dialogue entre les personnes directement concernées et les autres acteurs (chercheurs, professionnels, pouvoirs publics).

Le programme prévoit la constitution d'une dizaine de groupes locaux de travail dans cinq régions de France afin de permettre aux personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité d'engager une réflexion collective sur l'exercice de leurs droits.

Le but du travail collectif n'est pas de recueillir des témoignages, mais de **participer à une publicisation des problèmes** relatifs à l'exercice des droits.

Le partage d'analyses, d'expériences, d'histoires au sein d'un groupe local Capdroits pourra conduire ensuite à une présentation de positions, individuelles ou collectives, dans différents espaces publics ou forums de discussion, sous des formes orales, écrites, ou enregistrées.

Les personnes participantes sont auteur(e)s de ces publicisations, et **peuvent donner ou refuser leur autorisation** pour l'exploitation de leur expression pour des usages sociaux, scientifiques, artistiques. Cela est rappelé autant que possible aux participants aux différentes phases du programme.

Ce partage est mené dans le respect de **principes de confiance et de non-domination**, prenant en considération les expériences et vécus très divers de toutes les personnes participant au projet.

4. **Toutes les personnes participant au projet Capdroits partagent au moins un but commun** – faire entendre dans les espaces publics les voix des personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité, dans toute leur diversité.
5. **Les réunions Capdroits à tous les niveaux sont un espace de confiance et de sécurité où tous les participants sont égaux.** Tous les participants s'engagent à écouter respectueusement les autres, à être attentifs aux limitations des temps de parole, et à ne pas dévaloriser ou rejeter l'expérience vécue d'une autre personne.
6. **Les échanges et analyses menés dans Capdroits sont amenés à être publicisés.** Fondée sur l'expérience, toute prise de parole peut relever de la confidentialité, que celle-ci soit demandée avant ou après la prise de parole.

La publicisation est proposée de manière **progressive**. Ainsi, certains moments des ateliers sont enregistrés, avec l'accord des participants, et ensuite retranscrits par un prestataire externe pour faciliter le travail d'analyse et de publicisation par les participants. A tout moment, chaque personne peut demander que ce qu'il a apporté soit retiré.

Pour tout renseignement supplémentaire, n'hésitez pas à contacter les responsables du projet :

M. Benoît Eyraud, responsable scientifique – benoit.eyraud@ish-lyon.cnrs.fr

Mme Iulia Taran, coordinatrice – ulia.taran@gmail.com

Participation au dispositif « Représentations civiles »

Vous participez à un espace public de discussion ayant pour objet l'exercice des droits, en lien avec le programme Capdroits. Nous vous proposons de participer aussi au dispositif « Représentations civiles » qui fait partie du programme Capdroits.

Ce dispositif vise à produire une sensibilisation « socio-artistique » du questionnement sur l'exercice civil des droits, sur les mesures de contrainte légale, sur les formes de prise de décision substitutive. Pour cela, nous vous proposons de répondre à quelques questions et d'être pris en photo pour produire une carte « socio-artistique » de représentation civile. Cette carte pourra être partagée et exposée dans le cadre du programme Capdroits et des événements associés. La première exposition « Représentations civiles » s'est tenue lors de la conférence internationale « Contraintes légales, exercice des droits et accompagnement dans le domaine de la santé mentale, du handicap, et de la dépendance » en décembre 2017 à Paris.

Age :

Genre :

Taille :

Activité principale :

Adresse - Lieu de vie - Lieu d'activité :

Vous sentez-vous capable d'exercer tous vos droits civils ?

Dans votre vie adulte, avez-vous déjà laissé décider un tiers à votre place ?

Avez-vous donné un mandat à un proche / une personne de confiance pour prendre des décisions pour vous ?

Avez-vous déjà été contraint(e) à laisser décider un tiers à votre place ?

Pensez-vous, comme le Comité des droits des personnes handicapées des Nations-Unies, que les « systèmes de prise de décisions substitutive comme la tutelle, la curatelle et les lois relatives à la santé mentale qui permettent le traitement forcé (...) doivent être abolis afin que les personnes handicapées retrouvent une pleine capacité juridique, sur la base de l'égalité avec les autres » ?

Avez-vous d'autres éléments de votre vie civile que vous souhaitez représenter ? Si oui, lesquels ?

Nous vous proposons de faire une image vous représentant dans votre vie civile. Cette image se fera par un cadrage au niveau de votre tête sur un fond homogène (noir ou blanc). Souhaitez-vous montrer votre visage dans cette représentation civile ?

Souhaitez-vous être contacté(e) pour recevoir des nouvelles des « Représentations civiles » ? Si oui, merci de nous laisser vos coordonnées email :

Grille de l'évaluation interne Capdroits

Objectifs généraux et méthodes :

- Favoriser la participation
 - Nombre de personnes concernées, diversité de ces personnes
 - Durée et moments de participation de ces personnes
 - Productions
 - Vigilance par rapport à l'injonction à participation
- Eclairages expérientiels et nouveaux
 - Nombre de récits
 - Type de thématiques
 - Problématisations nouvelles
- Promouvoir la réception des contributions formulées dans le cadre du projet
 - Réception par les partenaires
 - Réception par les personnes invitées sur les espaces de forums

Intervention des trinômes :

- Recrutement
 - Modes de recrutement
 - Profils des personnes recrutées
- Cadres / conditions de travail
 - Rétribution
 - Négociation de la disponibilité
- Animation
 - Complémentarité des rôles
 - Fonctionnement en trinôme
 - Implication
- Production
 - Compte-rendu
 - Carnet de bord

Participation des groupes locaux :

- Recrutement
 - Modes de recrutement

- Profils des personnes recrutées
- Accessibilité
 - Matérielle (lieux)
 - Temporelle (agenda)
 - Symbolique (compréhension – implication)
- Production
 - Types
 - Participations à ...

Vigilance éthique :

- Processus de consentement
 - Principaux moments
 - Participation aux groupes locaux (accessibilité)
 - Utilisation des récits
 - Représentations civiles : enregistrements, vidéos, photographies
 - Formes
 - Orales
 - Ecrites
 - Difficultés
- Attention à la diversité
 - Possibilité de s'abstenir ou de sortir du processus
 - Partage de la parole
 - Confiance
 - Identité de groupe
 - Information des participants du processus

Mise en forum :

- Préparation des trinômes
 - Formation des trinômes
 - Appropriation – transformation de la méthodologie
- Phases de travail en groupes locaux
 - Consignes
 - Attentes
 - Récits
 - Thématisation

- Analyse en fonction des axes de recherche
- Mise en forme
- Préparation des forums
- Forums
 - Contenu de la présentation
 - Forme du forum
 - Débats
 - Enseignements
 - Restitution
- Types de production possible et de mise en forum ultérieure
 - Agencement du contenu
 - Analyse
 - Bifurcation
 - Acteurs
 - Rôle des règles
 - Formes envisagées pour la suite

Développement et gouvernance du projet :

- Activités
 - Groupes locaux
 - Séminaires de mise en forum
 - Séminaires académiques
- Instances de gouvernances
 - Réunions avec trinômes
 - Réunions du comité de suivi partenarial
 - Réunions de coordination scientifique et opérationnelle
 - Coordination du projet

Capitalisation des savoirs

Note d'évaluation externe (cabinet Amnyos, extraits)

Cadre évaluatif

Le document de cadrage et de présentation du projet Capdroits prévoit la réalisation d'une évaluation externe en complément des travaux d'évaluation interne conduits dans le cadre des instances de pilotage et coordination du projet, avec les objectifs suivants :

- Objectiver le fonctionnement et les résultats du projet.
- Emettre des préconisations de nature à optimiser et pérenniser le projet.

Le référentiel d'évaluation est structuré par le diagramme logique des impacts (DLI) résultant de la présentation des objectifs du projet et de son déroulement prévisionnel, synthétisé ci-après.

La présente note de conclusions évaluatives rend compte des **réalisations effectives dans le cadre du projet au regard de ce qui était prévu initialement (1^{ère} partie) et des résultats et impacts obtenus par rapport aux objectifs visés (2^{ème} partie).**

1. Etat des lieux des réalisations du projet Capdroits

1.1. L'essentiel des réalisations prévues ont été effectivement mises en œuvre

Le projet Capdroits a démarré concrètement en septembre 2016. La présente sous-partie rend compte de façon factuelle et synthétique des réalisations effectives depuis cette date, aux différentes étapes du projet telles qu'elles étaient initialement envisagées (et rappelées en préambule ci-dessus). Les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du projet et les enseignements à en retenir seront présentés et analysés dans la sous-partie suivante.

Etat des lieux et élaboration de la méthode (étape 1)

Les travaux prévus à cette étape ont été effectivement mis en œuvre, avec quelques adaptations :

- Un document synthétique de présentation du projet Capdroits a été présenté au comité de suivi partenarial en septembre 2016 et finalisé en novembre 2016.
- Une première version du document d'inventaire des outils de participation et des débats concernant l'exercice des droits a été formalisée et présentée à la séance de lancement du séminaire « Handicap, exercice des droits et participation » le 20 octobre 2016 ; le choix a alors été fait de conserver un caractère évolutif à ce document pour l'enrichir au fil du projet, la formalisation finale n'intervenant qu'au terme du projet.
- Il en est de même du protocole de méthode pour l'animation des groupes locaux à destination des trinômes (nommé « protocole d'intervention »), qui a été présenté et validé par le comité de suivi partenarial en janvier 2017, mais avec la vocation d'être lui aussi actualisé et complété à l'issue du projet à partir des expériences partagées par les différents groupes. Ce protocole a été établi à partir du travail d'inventaire réalisé en amont, des échanges lors des journées de formation des trinômes et de l'expérience d'un 1^{er} groupe local exploratoire (Lyon Feydel, cf. ci-dessous).

Mise en place de l'accompagnement (étape 2)

La constitution des trinômes d'animateurs- facilitateurs et des groupes locaux de personnes en

situation de vulnérabilité souhaitant débattre de l'exercice de leurs droits a été réalisée de façon simultanée suite à un appel à participation diffusé à l'automne 2016 par les acteurs du projet (collectif Contrast, CFHE, organisations partenaires) auprès de leurs réseaux respectifs (associations, services et établissements médico-sociaux...).

Cet appel à participation a abouti à la **constitution de 7 trinômes et groupes locaux sur les 11 envisagés au départ**. Plusieurs groupes envisagés n'ont ainsi pas pu se mettre en place en raison de **difficultés de mobilisation, d'un défaut de soutien des institutions, services ou établissements médico-sociaux accueillant les personnes sollicitées** pour participer aux groupes, ou parfois simplement de questions matérielles et logistiques (éloignement des lieux de réunion).

Les 7 trinômes regroupent des **personnes très diverses de par leurs expériences et les motivations** les conduisant à s'engager dans le projet Capdroits (participation au titre de leur activité professionnelle, ou par engagement personnel ou associatif, ou encore en lien avec un projet de recherche,...), **en respectant le principe structurant d'association d'un chercheur, d'un professionnel et d'une personne en situation de vulnérabilité** (certains membres pouvant être concernés à différents titres).

Les **deux journées de formation et de partage et discussion de la méthode avec les membres des trinômes d'animateurs-facilitateurs** ont été organisées en novembre 2016 et janvier 2017 dans le cadre du séminaire « Handicap, exercice des droits et participation ».

Les 7 groupes de personnes en situation de vulnérabilité engagées dans le projet (deux à Lyon, deux à Lille, un à Paris, un à Bordeaux et un à Marseille selon des modalités très spécifiques) sont **diversifiés dans leur composition et le type de problématiques rencontrées pour l'exercice des droits** des personnes vulnérables.

1.2. L'exigence méthodologique et éthique du projet a emporté des difficultés de mise en œuvre mais fonde sa singularité et sa valeur ajoutée

La mise en œuvre du projet Capdroits a donné lieu à des interrogations au fil de l'eau et rencontré un certain nombre de difficultés.

Il s'agit en premier lieu de **difficultés de mobilisation pour la constitution des trinômes et groupes locaux** :

- Le projet s'adressant principalement à des personnes éloignées des espaces institutionnels « classiques », la sollicitation en vue de la participation aux groupes Capdroits a été fortement **tributaire de l'engagement et l'implication des organisations partenaires pour faire le relais vers les associations, établissements et services sociaux et médico-sociaux**, etc. Dans certains cas, un **manque de soutien de ces établissements ou institutions a entravé la participation de certains usagers voire la constitution même de certains groupes**. Inversement, la **nécessaire implication de professionnels du soin ou d'établissements** médico-sociaux **pour accompagner la participation d'usagers aux groupes Capdroits** (rappeler l'information, parfois accompagner physiquement jusqu'au lieu de la réunion) soulève la question éthique de la neutralité du choix des participants et de la distanciation possible du point de vue de la personne par rapport à son établissement.

- Plusieurs personnes approchées et intéressées pour participer aux trinômes ont dû y renoncer en raison d'un **manque de disponibilité et de la charge de travail induite**. Il en est de même pour certaines personnes sollicitées pour participer aux groupes locaux (cf. ci-dessus la situation du groupe de Marseille notamment).
- L'engagement à participer aux trinômes pouvant relever de différentes motivations, comme évoqué ci-dessus (engagement personnel, participation au titre de leur activité de recherche ou encore de leur activité professionnelle à leur initiative voire à celle de leur direction), la **question s'est posée, de façon accrue par rapport à ce qui était anticipé au départ, de la rétribution des membres des trinômes pour la charge de travail importante consacrée au projet**. Le budget prévu initialement à cet effet s'étant avéré sous-dimensionné, la réponse apportée a été à géométrie variable, certains membres étant rétribués directement sur le budget du programme (avec une priorité aux personnes vulnérables, qui ont souvent de faibles ressources), d'autres dans le cadre de conventions avec les organisations partenaires.

D'importantes questions méthodologiques ont également été soulevées à différents stades du projet:

- Le **fonctionnement des trinômes a été un sujet de débat important**, au démarrage du projet (lors des journées de formation et partage de la méthode) et plus largement tout au long de son déroulement, sous différents angles :
 - o De façon globale, **la charge de travail des trinômes a été plus importante que ce qui était envisagé au départ** (organisation des travaux avec un souci constant d'accessibilité pour tous les participants, formalisation des échanges et synthèses, gestion des tensions...).
 - o La question de **l'autonomie possible des trinômes pour adapter la méthode** d'intervention, avec un curseur à placer entre le besoin de s'adapter à des contextes et configurations de groupes locaux nécessairement spécifiques d'une part, et d'autre part la crainte d'alourdir leur charge de travail par un cadrage insuffisant des travaux. Dans les faits, l'autonomie effective a été variable selon les trinômes.
 - o La question de **l'équilibre entre membres des trinômes** a également été centrale (notamment la place de la personne directement concernée par rapport au chercheur ou au professionnel) : le principe de croisement des savoirs implique une stricte égalité entre usagers, professionnels et chercheurs au sein de chaque trinôme, tout en devant s'accorder avec une répartition des rôles permettant le fonctionnement du trinôme et du groupe (les membres se répartissant entre eux, selon leurs aptitudes et préférences personnelles, la prise de notes, la formalisation de synthèses et restitutions, l'animation orale, le lien avec les coordonnateurs du projet...). A ce titre, l'importance d'une réunion préalable du trinôme pour faire connaissance et s'accorder sur le positionnement de chacun et la répartition des rôles a été soulignée comme une bonne pratique.
 - o **Le statut des membres du trinôme par rapport au groupe local** lui-même a enfin été l'objet de discussions : le trinôme fait-il ou non partie du groupe, et en conséquence est-il partie prenante, ou seulement facilitateur, des positions collectivement construites par le groupe sur les questions du débat ? De même, le trinôme peut-il accompagner la prise de parole des membres du groupe lors des scènes de forum, ou même la relayer lui-même si les personnes ne sont pas à l'aise en public ?
- **Le fonctionnement et la dynamique des échanges dans les groupes locaux ont eux-mêmes rencontré des questions ou difficultés méthodologiques :**

- La nature des débats et la volonté première de croiser les expériences et savoirs des personnes directement concernées, professionnels et chercheurs sont **par définition porteurs de difficultés** (expression de situations personnelles très sensibles...) et **générateurs de tensions, désaccords et prises de position divergentes, qu'il convient toutes d'écouter et de prendre en compte en cohérence avec les principes éthiques au fondement du projet**. Dans le même temps, le projet ne vise pas seulement le partage d'expériences personnelles et de témoignages, mais bien la construction d'un dialogue et d'une analyse collective sur la question de l'exercice des droits pour les personnes vulnérables, ce qui induit un **enjeu d'appropriation et de dépassement des points de vue individuels complexe à organiser**. Des membres de certains groupes locaux ont ainsi interrompu leur participation aux travaux en raison de ces tensions.
 - Une autre question importante a concerné **l'accessibilité des documents de travail pour l'ensemble des membres des groupes**, composés de personnes avec des expériences et compétences très variées.
 - Par ailleurs, l'expérience a montré la **difficulté à gérer les différences entre les prises de parole en groupes locaux et celles dans les forums** auxquels les personnes vulnérables ont participé, à la fois sur la forme (plus de difficultés à prendre la parole) et sur le fond (passer du témoignage individuel à l'expression d'une parole collective au nom du groupe, gestion de la conflictualité,...).
 - La méthodologie envisagée initialement a également rencontré dans certains cas des **difficultés liées aux profils des personnes vulnérables participant aux groupes** (fatigabilité, difficultés de communication, troubles de mémoire), appelant des adaptations au cas par cas.
- Enfin, **certaines questions se sont posées dans les relations entre trinômes et groupes locaux d'une part et la coordination du projet d'autre part**, en lien avec les principes éthiques du projet : par exemple, des comptes-rendus des travaux des groupes peuvent-ils être systématiquement demandés alors que les échanges des groupes peuvent être en partie confidentiels et que les participants sont sujets et non pas objets des travaux ? Certaines règles ont été définies dès le lancement du projet dans le cadre des journées de formation et de partage de la méthode avec les trinômes (novembre 2016 et janvier 2017), d'autres questions ont ensuite été partagées tout au long du projet (notamment lors d'une réunion intermédiaire avec les trinômes en juillet 2017).

Il convient de souligner ici que **les questions et difficultés rencontrées découlent pour l'essentiel très directement de l'ambition d'accompagner la participation aux débats publics de personnes habituellement éloignées voire exclues des espaces « classiques » de débat** (ou reléguées à une figure de simple témoignage) **et des exigences méthodologiques et éthiques du projet** (croisement sur un pied d'égalité des savoirs et compétences entre personnes directement concernées, professionnels et chercheurs, transversalité des débats sur l'exercice des droits dans des contextes de vulnérabilité très variés vigilance éthique, accessibilité) qui sont **en même temps les fondements de son caractère d'innovation sociale et de sa valeur ajoutée propre**.

Face à ces questions et difficultés, une des forces du projet Capdroits est ainsi d'avoir **embarqué et assumé ces questions, difficultés et parfois tensions comme une dimension intrinsèque du projet de recherche en lui-même**, sans nécessairement avoir cherché à les régler de façon homogène et a priori mais au contraire avec **des réponses au cas par cas**

selon les groupes et les contextes, et avec la **préoccupation de capitaliser les difficultés qui ont jalonné la mise en œuvre du projet pour éclairer in fine les choix méthodologiques** qui ont été faits.

Cela a induit, par contrecoup, une **charge de coordination plus importante qu'anticipée, au niveau national du projet, mais aussi au niveau des collectifs d'animateurs-facilitateurs.**

2. Résultats et impacts du projet Capdroits

2.1. Les objectifs de participation, de production de connaissances et d'interpellation ont été atteints

Comme rappelé en préambule dans la présentation du projet, l'objectif du projet Capdroits était triple :

- Favoriser la participation de personnes en situation de vulnérabilité à des débats publics les concernant directement relatifs aux conditions et limitations d'exercice de leurs droits.
- Apporter des éclairages expérientiels sur l'exercice de leurs droits par ces personnes.
- Promouvoir la réception de leurs contributions par les acteurs du champ de la recherche et les pouvoirs publics.

A ce titre, il convient en premier lieu de souligner que **le projet a effectivement permis d'accompagner une partie des participants du projet vers la prise de parole en public dans le cadre de forums d'audience et de composition très larges** (en particulier la conférence internationale Confcap de décembre 2017, qui a réuni 200 participants, et la réunion scientifique et citoyenne organisée à l'Assemblée Nationale le 7 juin 2018, avec 66 participants). Pour beaucoup, ces participants sont des **personnes éloignées des espaces publics de discussion habituels (académiques ou institutionnels)**. L'évènement organisé à l'Assemblée Nationale en juin dernier, en présence de 3 députés, a ainsi été salué comme une occasion rare de faire entendre les expériences et savoirs de personnes vulnérables dans un lieu institutionnel aussi important.

Au-delà de cet enjeu fort de participation, **d'autres impacts pour les personnes vulnérables ont été cités au travers de leur participation au projet Capdroits** (sans minimiser ici, à l'inverse, les difficultés et tensions qui ont pu exister et parfois conduire certains membres de groupes locaux à cesser leur participation au projet, cf. ci-dessus) :

- Les échanges au sein des groupes locaux, entre personnes directement concernées par les mêmes questions et difficultés d'exercice de leurs droits, permettent de rompre un sentiment de ghettoïsation ou de stigmatisation, et parfois de générer une dynamique positive et une mise en mouvement.
- Ils ont également pour effet indirect d'améliorer la connaissance même de leurs droits pour les participants, avec parfois des effets de remise en question voire de contestation de situations de restriction de droit qui n'avaient pas interrogées au préalable.

En second lieu, l'objectif d'apporter, par le dialogue entre chercheurs académiques, professionnels de la relation de soin et d'accompagnement et usagers, des **éclairages expérientiels nouveaux sur les conditions et limitations d'exercice des droits** des personnes vulnérables a également été atteint, donnant lieu à la **constitution d'un corpus de connaissances partagées sur ce sujet** :

- Au travers des prises de parole dans le cadre de la conférence Confcap de décembre 2017, et de la rencontre scientifique et citoyenne organisée à l'Assemblée Nationale en juin 2018 (cf. précisions ci-dessous).
- Au travers de la **constitution d'un recueil numérique de situations, comprenant une centaine de cas** partagés dans les groupes Capdroits ou lors de la conférence Confcap 2017, et mis en ligne sur le site internet de la démarche Confcap-Capdroits (<https://confcap2017.wordpress.com>). Ce recueil a été constitué au travers de contributions écrites décrivant des situations vécues de restrictions d'exercice des droits dans le cadre de relations de soin ou d'accompagnement, émanant de sources très diverses : chercheurs, professionnels du droit, de la santé ou de l'accompagnement, ou bien usagers des services de santé mentale ou du médico-social, majeurs protégés, mandataires judiciaires, proches aidants, responsables associatifs...

Enfin, **l'objectif d'interpellation des acteurs de la recherche et des pouvoirs publics** concernés à partir des connaissances partagées et des contributions des personnes vulnérables elles-mêmes a été matérialisé au travers de **plusieurs temps forts qui ont permis d'obtenir une audience significative** :

- La **Conférence internationale Confcap** « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales » organisée en décembre 2017, en lien avec le projet Capdroits, réunissant près de 200 personnes très diverses (usagers de services sociaux ou médico-sociaux, gestionnaires d'établissements, médecins psychiatres, gériatres, ou de médecine générale, infirmiers, aides-soignants, travailleurs sociaux, mandataires judiciaires à la protection des majeurs, tuteurs ou curateurs familiaux, magistrats, avocats, chercheurs, citoyens interpellés...), en présence de représentants institutionnels (CNSA, Conseil Constitutionnel) et professionnels (Association nationale des mandataires à la protection juridique des majeurs...).
- La **publication, dans le quotidien Libération du 6 juin 2018, de la tribune manifeste « Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables ! »**.
- **L'évènement d'interpellation publique** dans le cadre de la **réunion scientifique et citoyenne** « Capacités civiles et contraintes légales : accompagner un changement de regards et de pratiques » **organisée à l'Assemblée Nationale le 7 juin 2018**, qui a réuni 66 participants de la démarche Confcap-Capdroits, et a donné lieu à la **remise du livret de plaidoyer issu de la démarche aux 3 députés présents** : M. Jean-Louis Bricout, député de l'Aisne, représentant Mme Ericka Bareigts, députée de la Réunion ; M. Adrien Taquet, député des Hauts-de Seine et chargé par le Gouvernement d'une mission sur la simplification des démarches administratives pour les personnes handicapées, M. Eric Alauzet, député du Doubs.

Outre ces parlementaires, la rencontre a permis de sensibiliser aux résultats de la démarche des **représentants institutionnels pouvant être relais d'opinion en vue de la prise en compte des constats et propositions partagés** : Mme Dominique Gillot, présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées et chargée par le Gouvernement d'une mission relative à l'emploi des personnes handicapées, Mme Anne Caron-Déglise, magistrate à la Cour de Cassation et rapporteure du groupe de travail interministériel sur la réforme de la protection juridique des majeurs. A l'issue de la réunion, le livret de plaidoyer a également été demandé par la commission

« maltraitance » commune au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées et au Haut-Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Âge.

Par ailleurs, en complément des publications citoyennes que constituent la tribune manifeste et le livret de plaidoyer, une publication scientifique aura lieu à l'automne 2018, comme prévu au lancement du projet. La valorisation scientifique des résultats du projet est également passée par une intervention dans le cadre des 5^{èmes} rencontres scientifiques de la CNSA le 18 octobre 2018.

2.2. Les perspectives ouvertes par le projet sont potentiellement très larges

Les travaux réalisés dans le cadre du projet Capdroits, en lien étroit avec la démarche Confcap dans laquelle ils s'insèrent, ont permis de **formaliser des constats relatifs à l'exercice des droits et des suggestions et pistes d'évolution et de les partager auprès d'acteurs institutionnels et professionnels concernés et d'acteurs de la recherche académique.**

Il convient tout d'abord de souligner que les publications issues du projet (tribune manifeste, livret de plaidoyer) traduisent l'existence d'une parole commune et de convergences entre les participants sur les constats et suggestions, mais tiennent également compte de divergences et positions non consensuelles entre contributeurs, tous n'étant pas engagés par l'ensemble des contenus. Ce **parti-pris d'assumer pleinement les divergences de points de vue et d'en rendre compte plutôt que de les gommer au profit d'une parole consensuelle mais potentiellement minimisée dans sa portée**, constitue à ce titre un aspect innovant et important du projet.

Sous cette réserve, le projet a donc mis en évidence un ensemble de constats partagés, synthétisés ici (cf. livret de plaidoyer pour une présentation détaillée de ces constats) :

- **L'ampleur, la diversité et l'importance croissante des pratiques et mesures de contrainte et restriction des droits et libertés des personnes vulnérables**, de natures multiples (mesures de tutelle ou curatelle, soins sans consentements, admissions d'office, choix des lieux de vie pour les personnes âgées ou handicapées, prescriptions médicales,...), dans différents cadres (établissements de soin ou médico-sociaux, mesures judiciaires ou administratives, au sein du cadre familial,...) et dans des situations et contextes très divers (déficiences et maladies telles que la schizophrénie, le trouble bipolaire, les maladies neurodégénératives, les troubles du spectre de l'autisme, les troubles du langage, la déficience intellectuelle, ou encore l'expérience de souffrances et traumatismes « psycho-sociaux » profonds...).
- **Les conséquences durables et auto-entretenues de ces situations de contrainte sur les parcours de vie des personnes** (impacts moraux et sociaux).
- Les **effets ambivalents des règles formelles** (textes juridiques, projets institutionnels, protocoles et procédures d'intervention et de gestion...) **et informelles** (cultures professionnelles...) intervenant dans les relations de soin et d'accompagnement, qui peuvent aussi bien constituer une protection contre le risque de mesures arbitraires qu'une forme de standardisation et de routine institutionnelle générant « mécaniquement » des mesures parfois non souhaitables.
- **L'existence d'incertitudes et de dilemmes pour les proches, professionnels...** en raison de la dialectique parfois très fine ou incertaine entre protection des personnes vulnérables et respect de leurs droits et autonomie (ou plus simplement de l'absence d'alternatives).
- Un **défait général d'information des personnes concernées sur leurs droits.**

- **L'insuffisance des outils d'accompagnement à la prise de décision autonome et de la prise en compte des possibilités de compensation dans l'environnement de la personne** avant la mise en place d'une mesure de protection ou de restriction des droits.

Au regard de ces différents constats, des **suggestions et pistes d'évolution ont été formalisées et présentées aux acteurs institutionnels et relais d'opinion interpellés** lors de la réunion scientifique et citoyenne à l'Assemblée Nationale, en faveur d'un meilleur respect des droits fondamentaux des personnes vulnérables et d'une **logique d'accompagnement et de soutien à l'exercice des droits et capacités plutôt que de prise de décisions pour autrui**, comme le promeut l'article 12 de la CIDPH.

De par la grande diversité des situations dans lesquelles l'exercice des droits des personnes vulnérables se trouve fragilisé voire limité, comme l'ont illustré avec force les échanges lors de l'évènement d'interpellation à l'Assemblée Nationale en juin dernier, **les constats et suggestions issus du projet ouvrent potentiellement des perspectives très larges de réflexion et d'évolution des politiques publiques de protection des personnes vulnérables**, concernant notamment :

- Le **régime des mesures de protection juridique des majeurs** (tutelle, curatelle), pour affirmer une logique de soutien à la prise de décision et non plus de décision substitutive.
- Le **régime juridique des hospitalisations et soins sans consentement**, et plus globalement les modalités et protocoles de prise en charge des pathologies psychiatriques (contention, isolement, traitements médicamenteux...), y compris dans une dimension préventive pour agir en amont et éviter des situations de crise conduisant à des soins sans consentement (cf. l'exemple du dispositif de sensibilisation et de formation « 1^{ers} secours en santé mentale » présenté et promu par l'UNAFAM).
- Le sujet du **choix du lieu de vie** pour les personnes âgées dépendantes, et plus globalement l'ensemble des personnes vulnérables (y compris le sujet des transferts non souhaités entre établissements d'accueil).
- Le **développement des outils d'aide à la décision de type « directives anticipées »** dans le domaine de la psychiatrie, de la santé mentale, des troubles cognitifs...,
- **L'organisation du contrôle des mesures de restriction de droits par l'autorité judiciaire** (besoin d'un contrôle tout au long de la prise en charge et non pas seulement au moment de la décision d'admission, besoin de réévaluations pour tenir compte du fait que la personne peut recouvrer des capacités...) **et le rapport entre juges et experts** (médicaux notamment) dans l'énoncé et le suivi de ces mesures.
- **La formation des professionnels du soin et de l'accompagnement** pour appuyer et outiller des changements de pratiques en faveur d'un meilleur respect des droits (cf. exemple du programme Quality Rights de l'OMS).
- **Le développement des outils et moyens d'information sur les droits auprès des patients et personnes vulnérables** (permanences d'accès aux droits au sein des lieux de soin...).

Il est donc in fine à mettre au crédit du projet Capdroits, et de la démarche Confcap dans laquelle il s'insère, d'avoir d'une part **permis l'élaboration de constats et suggestions à la fois très larges** dans leur couverture des situations de limitation d'exercice des droits et capacités des personnes vulnérables, **et solidement étayés et assis sur une approche**

pluridisciplinaire innovante et exigeante (croisement des savoirs, expertises et expériences entre usagers, professionnels et chercheurs), et d'autre part d'avoir **donné une audience importante** (et symboliquement forte dans le cadre de la réunion à l'Assemblée Nationale, en présence de parlementaires et de figures institutionnelles) **à ces débats et connaissances, y compris en accompagnant la participation aux débats de personnes en situation de vulnérabilité rarement entendues dans ce type de travaux et d'enceintes institutionnelles.**

A ce titre, **les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre** du projet, rappelées dans la partie précédente, **apparaissent comme le corollaire de l'ambition méthodologique et éthique qui a permis la réussite du projet et lui a donné sa valeur ajoutée d'innovation sociale.** Dans une optique de transférabilité, elles ne remettent donc pas en cause l'intérêt de l'approche promue par le projet et de la méthode d'accompagnement à la mise en forums, tout en **mettant en évidence le niveau d'exigence et d'implication que cette approche demande à tous les acteurs concernés** (participants des groupes locaux, animateurs-facilitateurs qui organisent et accompagnent les travaux des groupes, coordonnateurs du projet au niveau national).

2.3. Préconisations

Cette dernière sous-partie a pour objet de présenter des pistes de réflexion concernant les actions pouvant être engagées dans la continuité du projet Capdroits, du point de vue de l'évaluateur :

- **Poursuivre la diffusion et la valorisation des constats et propositions issus du projet** auprès des acteurs institutionnels et relais d'opinion concernés, y compris en s'efforçant de **toucher des acteurs qui ont été encore peu mobilisés jusqu'à présent** mais qui occupent une place importante pour l'accès aux droits des personnes vulnérables et/ou la gouvernance et la régulation des établissements et services sociaux, médico-sociaux ou de soins dans lesquels la question de l'exercice de ces droits se pose : les services centraux du Ministère de la Santé et des Solidarités et de la Justice, les ARS, les MDPH, les CAF, les Conseils Départementaux (et à titre de relais d'opinion l'Assemblée des Départements de France ou l'Association nationale des Directeurs d'Action Sociale et de Santé), l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), etc.
- **Assurer un suivi des suites qui seront données aux réflexions et propositions émanant du projet** dans le cadre des différents chantiers en cours ou à venir touchant à la question de l'exercice des droits des personnes vulnérables. Parmi ces propositions, **il paraît particulièrement prioritaire de promouvoir et porter dans les débats publics les actions suivantes :**
 - Le **développement des outils d'aide à la décision et de directives anticipées**, et plus globalement la **logique de prise de décision assistée et non plus de décision pour autrui**, que ce soit dans le domaine des soins psychiatriques ou de la santé mentale, des maladies neurodégénératives, etc. Ce volet paraît susceptible de trouver un écho particulièrement important dans le cadre des débats actuels sur la bientraitance des personnes âgées, notamment pour l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
 - L'**outillage et la formation des professionnels** du soin et de l'accompagnement pour **favoriser l'interrogation et le cas échéant l'évolution des procédures et pratiques professionnelles**, formelles ou informelles, pouvant conduire à une restriction excessive dans l'exercice des droits et

libertés. Cette proposition issue du projet Capdroits appelle un **travail de sensibilisation et de mobilisation des organisations représentatives des différentes professions concernées** (certaines ont déjà été interpellées à ce stade, d'autres restent à mobiliser en ce sens).

Parmi les chantiers en cours touchant à ces questions, il conviendra ainsi tout particulièrement de suivre celui portant sur **l'évolution des mesures de protection juridique des majeurs**, suite à la parution du rapport de la mission interministérielle sur ce sujet.

Une attention forte pourra aussi être portée aux suites données au rapport de MM. Adrien Taquet et Jean-François Serres portant sur la **simplification du parcours administratif et l'accès aux droits des personnes en situation de handicap**, dont certaines propositions devraient être reprises lors du Comité Interministériel du Handicap du 25 octobre 2018.

La question de la **prise en charge du vieillissement et de la dépendance**, qui fait l'objet de la **feuille de route « Grand âge et autonomie »** publiée en mai 2018 par la Ministre des Solidarités et de la Santé, est également pleinement concernée par les constats mis en évidence dans le cadre du projet Capdroits et susceptibles d'accueillir certaines des propositions issues du projet.

- **Capitaliser et valoriser les enseignements scientifiques et méthodologiques transférables** du projet Capdroits concernant les **modalités et conditions de participation des personnes vulnérables** aux débats qui les concernent, dans une optique de promotion et d'essaimage et pour **contribuer à inscrire cette dimension de participation des usagers dans le fonctionnement structurel des lieux de décision sur l'exercice des droits**.

Il pourrait par exemple être envisagé de **conduire un projet expérimental avec quelques MDPH volontaires** pour mettre en place localement une dynamique de participation effective d'usagers (et non pas seulement de représentation au travers de la composition des CDAPH), à partir de l'expérience du projet Capdroits et dans le respect de ses principes déontologiques et éthiques.

Des projets de même type pourraient par ailleurs s'étendre vers **d'autres types de personnes en grande difficulté souvent exclues des débats publics** qui les concernent (notamment les personnes en situation de grande pauvreté, cf. la **stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté** qui prévoit une mesure en faveur de la participation des personnes concernées et la généralisation des comités d'usagers).

Appel à contribution Confcap 2017

Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales : pour une mise en dialogue dans les domaines de la santé mentale, du handicap et de la dépendance

Argumentaire

Depuis plusieurs décennies, les droits et l'autonomie des personnes faisant l'objet de soins et d'accompagnement ont été placés au centre des politiques publiques. Parallèlement, le recours à des mesures de « contrainte légale »¹⁸ ne cesse d'augmenter dans les domaines de la santé mentale, du handicap et de la dépendance. Ainsi, en France, les mesures de protection juridique sont passées de quelques milliers à près de 800 000 ces dernières années. De même, le recours aux mesures de soins sans consentement augmente régulièrement depuis les années 1990, avec une accélération de cette tendance depuis la mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011 (Coldefy et Fernandes 2017)¹⁹. Cette évolution n'est pas propre au contexte français, des tendances comparables existant dans de nombreux pays européens ou nord-américains notamment.

Ces évolutions paradoxales sont débattues par les spécialistes et les militants : les promoteurs de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées affirment avec force un modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme, interdisant toute restriction d'exercice de la capacité juridique pour des raisons de santé ou de handicap, et toute mesure légale de prise de décision substitutive. Ce modèle, que le comité des droits des personnes handicapées de l'ONU promeut (Degener, 2017), est contesté par des professionnels de la santé mentale, qui craignent qu'il puisse « saper » l'accès effectif aux droits des personnes en situation de grande vulnérabilité (Freeman, Kleinman, Saraceno, 2015).

Ce débat soulève les questions des conditions d'exercice des droits et de l'accompagnement à la décision quand les personnes sont fragilisées dans leur capacité à les exercer. Ces mesures légalement contraignantes visent-elles à restaurer ces capacités dans une dynamique thérapeutique ou éducative ? Ou constituent-elles une limite à l'idéal capacitaire énoncé par les droits fondamentaux ?

Design

¹⁸ Nous entendons par « **contrainte légale** » toute intervention sur autrui autorisée légalement, sans que soit nécessaire le consentement de l'autrui directement concerné, ce qui rend possible notamment différentes formes de **prise de décision substitutive**.

¹⁹ **Bibliographie citée**

Freeman Melvin, Kleinman Arthur, Saraceno Benedetto, et alii, Reversing hard won victories in the name of human rights: a critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Lancet, 2015

Coldefy Magali, Sarah Fernandes, Les soins sans consentement en psychiatrie : bilan après quatre années de mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011, Questions d'économie de la santé, n°222, février 2017

Collectif Contrast, Une régulation enchevêtrée des pratiques contraignantes de soin en santé mentale ? Plaidoyer pour une approche inter-disciplinaire, dans Koubi G. (Dir.), L'institution psychiatrique au prisme du droit, Panthéon Assas, 2015

Degener T., A new human rights model of disability, Springer, 2017

A la suite du succès de la conférence « Garantir les capacités civiles et juridiques des personnes en situation de vulnérabilité », le collectif Contrast, en lien avec le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) et le programme Capdroits, propose de prolonger la réflexion et les discussions autour de ces questions en organisant un espace de dialogue entre des personnes concernées issues de mondes sociaux, professionnels, expérientiels différents. Nous vous proposons de contribuer à cet espace en mobilisant aussi bien les savoirs issus de votre expertise que les questions et attentes issues de vos expériences vécues.

QUI ?

Cet appel à contribution s'adresse aux patients, usagers, proches, professionnels de la relation de soin et d'accompagnement (psychiatres, infirmiers, travailleurs sociaux, juges, mandataires judiciaires à la protection des majeurs...), chercheurs académiques (en droit, sciences humaines et sociales, médicales et infirmières...) qui souhaitent faire valoir leur expérience et leur expertise sur la contrainte légale en vue d'une mise en dialogue de celle-ci. Nous vous invitons à proposer une communication individuelle ou collective pour cette conférence qui a pour objectif de permettre à des personnes issues de domaines différents de discuter ensemble des situations en faisant varier les points de vue :

- Vous avez fait l'objet d'une décision ou d'une pratique de contrainte (mesure de protection juridique, soin sans consentement, contrainte physique...) ;
- Votre profession vous amène souvent à prendre des décisions pour autrui basé sur l'affaiblissement des capacités de la personne, ou à participer à l'organisation sociale et administrative de ce type de décisions ;
- Vous avez déjà eu à prendre des décisions à la place d'un proche adulte dans une situation d'affaiblissement de ses capacités à prendre des décisions pour lui ou elle-même ;
- Dans le cadre de votre métier, de votre engagement associatif ou auprès de vos proches, vous avez aidé et accompagné des personnes à prendre des décisions les concernant lorsqu'ils ou elles ont été en difficultés pour le faire, dû notamment à une altération temporaire ou prolongée de leurs capacités mentales ;
- Vous effectuez des recherches sur des situations mêlant soin, accompagnement, prise de décision et contrainte légale.

QUOI ?

Nous vous proposons de contribuer à **la constitution d'un recueil de situations vécues** d'exercice de contraintes légales qui serviraient **de base de dialogue et de réflexions** pour la conférence scientifique et citoyenne des 18-19-20 décembre 2017 à Paris.

Chaque contribution au recueil, qu'elles proviennent de chercheurs, professionnels du droit, de la santé ou de l'accompagnement, ou bien usagers des services de santé mentale ou du médico-social, majeurs protégés, mandataires judiciaires, proches aidants, responsables associatifs, répond à une **consigne commune** comprenant un récit de situation, une esquisse d'analyse, et des pistes d'évolution :

- 1) Décrivez une situation particulière de soin ou d'accompagnement (ordinaire ou rare), pour laquelle vous avez douté ou vous vous êtes questionné(e) sur le bien-fondé du recours à une mesure de contrainte légalement autorisée.
- 2) Pour l'esquisse d'analyse, vous pourrez vous aider des questions suivantes : Quels sont les éléments qui ont abouti à **une prise de décision substitutive** (justification pratique ou organisationnelle, attentes thérapeutiques, décision prise par la hiérarchie, nécessité de remplir un cahier des charges juridique, etc.) ? Quelles questions éthiques cette situation vous a-t-elle permis de poser ? Comment la situation s'est-elle terminée ? Après-coup, la contrainte a-t-elle à vos yeux apporté une évolution positive ? Que manquait-il pour que la mise en place de la contrainte soit évitée (moyens financiers, accompagnement social, temps, détails sur les implications...)? Quels autres modes de résolution auraient pu être apportés à la situation d'accompagnement problématique ?
- 3) Pouvez-vous formuler l'une ou l'autre piste d'évolution permettant d'améliorer la possibilité pour les personnes d'exercer leurs droits, d'être accompagnées adéquatement : est-ce qu'il aurait été possible de procéder autrement ? Est-ce qu'il aurait été préférable, ou au contraire préjudiciable, de faire autrement ?

Les récits de situations peuvent concerner des interventions ou des prises de décision relevant d'au moins six types de contrainte légale :

- Les mesures de protection juridique (curatelle, tutelle, sauvegarde de la justice, habilitation familiale)
- Les mesures de soin sans consentement
- Les pratiques de contraintes physiques dans les lieux de soins et de vie (contention, isolement, prise de médicament notamment)

- Les restrictions de droits et libertés à l'égard des personnes handicapées ou âgées (dans l'espace public, dans les établissements...)
- Les mesures de soin pénalement ordonnées
- Les signalements de situation de grande vulnérabilité

COMMENT ?

Les déclarations d'intention et proposition de contribution, de 500 mots maximum, avec titre et mots clés, sont attendues pour le **25 septembre 2017** à l'adresse suivante : confcap2017@gmail.com

Des formes alternatives de contribution peuvent être proposées (enregistrement audio ou vidéo, bande dessinée, images...).

Un comité de lecture et d'accompagnement composé de chercheurs académiques, d'usagers-chercheurs, et de professionnels, analysera les propositions afin d'organiser la mise en recueil et son mode de communication (écrite ou orale) pour la conférence. Un accompagnement pourra être proposé aux contributeurs qui le souhaiteraient dans la mise en forme de leur communication. Aux différentes étapes du processus, les personnes pourront retirer si elles le souhaitent leur contribution.

Toutes les questions peuvent être transmises à **l'équipe d'organisation**, par email : confcap2017@gmail.com

QUAND ET OÙ ?

La conférence aura lieu les **18-19 et 20 décembre** à la [Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord](#), 20 avenue Georges Sand – St-Denis La plaine – Métro Front Populaire.

L'équipe d'organisation : Jean-Philippe Cobbaut, Benoît Eyraud, Karine Lefevre, Iuliia Taran, Tonya Tartour

Le comité de suivi scientifique et partenarial : Peter Bartlett, Université de Nottingham ; Pierre-Yves Baudot, Curapp/Université d'Amiens ; Arnaud Béal, Capdroits-GRePS ; Pierre Bouttier, ANDP ; Dagmar Brosey, Université de Cologne ; Béatrice Borrel, UNAFAM ; Agnès Brousse, UNAF ; Nacerdine Bezghiche, Capdroits-Le Mas ; Anne Caron Deglise, Cour d'appel de Versailles ; Alice Casagrande, FEHAP, Magali Coldefy, IRDES ; Hadeel Chamson, FNAT ; Thierry Danel, F2RSM ; Sylvie Daniel, Capdroits Le Mas ; Olivier Drunat, AP-HP ; Pascale Estecahandy, DIHAL ; Michèle Dussaut Delorme, Schizo Oui ; Claude Ethuin, Capdroits-Nord Mentalité ; Emmanuelle Fillion, Capdroits-EHESP ; Eve Gardien, Université de Rennes ; Véronique Ghadi, HAS ; Vincent Girard, ARS Provence-Alpes-Côte-d'Azur ; John-Stewart Gordon, Université Vytautas Magnus à Kaunas ; Cristina Guilarte, Université de Valladolid ; Fabrice Gzil, Fondation Médéric Alzheimer ; Cécile Hanon, AP-HP ; Nicolas Henckes, Cermes 3 ; Emmanuel Hirsch et Sébastien Moser, AP-HP-Ereman ; Liora Israel, CMH-EHESS ; Farbod Khansari, CFHE ; Alain Koskas, FIAPA ; Julien Kounowski, DRJSCS, Emmanuelle Jouet, laboratoire Maison Blanche ; Clémence Lacour, FNAQPA ; Catherine Le Gales, économiste, Cermes 3 ; Christian Laval, Rhizome, Médecine du Monde ;

Valérie Lemard, Capdroits-Esqui ; Jean-Paul Lanquetin, Groupe de recherche en soins infirmiers ; Anne Lebas de Lacour, Unapei ; Wayne Martin, Essex Autonomy Project ; Bernard Meile, Capdroits-Advocacy France ; Philippe Miet, CFHE ; Julie Minoc UVSQ-Collectif Contrast ; Isabelle Lolivier, revue Santé Mentale ; Emilie Pecqueur, Cour d'appel de Douai ; Albert Prévost, CFHE ; Gilles Raoul-Cormeil, Université de Caen ; Bertrand Ravon, Université Lyon 2-CMW ; Jean-François Ravaud, Cermes 3 ; Jean-Luc Roelandt et Bérénice Staedel, CCOMS ; Anne Saris, UQAM ; Joan Sidawy, « comme des fous » ; Sébastien Saetta, Cermes 3-Collectif Contrast ; George Szmuckler, Kings College London ; Mireille Tremblay, UQAM ; Stéphanie Wooley, ENUSP- Santé Mentale Europe ; Halima Zérout-Vial, CHS Le Vinatier.

Appel à participation Confcap 2017 – version FALC

Le Collectif Contrast, avec le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes, et Capdroits, organise une **conférence sur les droits et les contraintes légales** les 18-19 et 20 décembre 2017 à Paris.

Pourquoi nous organisons la conférence

« **Une contrainte légale** » veut dire que **la loi permet à quelqu'un d'autre de décider** pour la personne même si la personne n'est pas d'accord.

Par exemple, **la tutelle et la curatelle sont des contraintes légales.**

Le tuteur peut refuser de faire ce que la personne en tutelle demande s'il pense que c'est trop dangereux.

Les soins médicaux sans consentement sont aussi une contrainte légale.

Le juge peut décider que la personne doit être hospitalisée pour la protéger, même si la personne ne veut pas.

La Convention internationale des droits des personnes handicapées dit qu'il faut **respecter les droits et l'autonomie des personnes vulnérables.**

Mais nous voyons qu'il y a de plus en plus de cas de contrainte légale en France et à l'étranger. **Il y a un grand débat** international sur cette question.

Certains pensent qu'il faut interdire la contrainte légale comme les tutelles, les curatelles et les soins sans consentement.

C'est l'avis du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU.

D'autres pensent que la contrainte légale est nécessaire parce qu'elle permet **d'aider les personnes vulnérables.**

Nous voulons continuer cette discussion et **organiser un dialogue** entre des personnes qui ont **des expériences et des connaissances différentes** sur les contraintes légales.

Qui peut participer à la conférence

Patients, usagers, proches, professionnels, chercheurs académiques :

- Vous avez déjà été **personnellement concerné par une contrainte légale**, comme tutelle, curatelle, soins sans consentement ;
- **Dans votre travail, vous décidez souvent pour d'autres personnes**
qui sont en difficulté pour le faire ou qui ont besoin de la protection ;
- Vous avez déjà **décidé à la place d'un proche adulte**
qui a été en difficulté pour le faire ou qui a besoin de la protection ;
- Vous avez **aidé et accompagné des personnes** à prendre des décisions quand elles ont été en difficulté pour le faire elles-mêmes ;
- Vous faites des **recherches scientifiques** sur la contrainte légale, comme tutelle, curatelle, soins sans consentement.

Comment participer à la conférence

Nous vous proposons de **participer à un recueil de situations** de contraintes légales dont nous allons **discuter ensemble** à la conférence.

Pour cela, nous vous invitons à répondre à **la question suivante** :

- Pouvez-vous décrire une situation de soin
ou d'accompagnement

pour laquelle vous avez douté ou vous vous êtes
questionné(e)
sur le bien-fondé de la contrainte légale ?

Exemples de situations :

- curatelle, tutelle, sauvegarde de la justice, habilitation familiale ;
- soins médicaux sans consentement ;
- restriction physique, isolement, prise de médicament forcée dans les lieux de soins et de vie ;
- restrictions de droits et libertés pour les personnes handicapées ou âgées, comme l'interdiction de sortir ou l'absence de la vie privée ;
- soins pénalement ordonnés, c'est-à-dire l'obligation de suivre des soins pour une personne condamnée par la justice.

Vous pouvez décrire **une situation ordinaire ou rare**.

Voici quelques **questions complémentaires** pour vous aider :

1. Pourquoi est-ce que cette situation est arrivée et que quelqu'un d'autre a décidé pour la personne ?
2. Comment la situation s'est terminée ? Est-ce que la contrainte, c'est-à-dire le fait que quelqu'un d'autre a décidé, a été pour le bien ?
3. Est-ce qu'on aurait pu faire autrement ? Est-ce que la personne aurait pu décider elle-même ? Est-ce que cela serait mieux ?
4. Qu'est-ce qu'on peut faire pour que les personnes handicapées et vulnérables puissent prendre elles-mêmes les décisions importantes ?

Pour participer, il faut envoyer une **proposition de participation**

à l'adresse confcap2017@gmail.com pour le **25 septembre 2017**.

Vous pouvez envoyer un texte de 500 mots maximum, avec un titre et des mots clés. Vous pouvez aussi envoyer un enregistrement audio ou vidéo,
une bande dessinée, des images, tout ce que vous voulez.

Un comité de lecture et d'accompagnement lira les propositions pour préparer la conférence.

Vous pouvez demander un accompagnement pour votre participation.

Si vous ne voulez plus participer à la conférence, vous pouvez changer d'avis
et nous informer à tout moment.

Si vous avez des questions, vous pouvez écrire à l'équipe d'organisation
sur confcap2017@gmail.com

La conférence aura lieu les **18-19 et 20 décembre 2017**
à la [Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord](#),
20 avenue Georges Sand – St-Denis La plaine – Métro Front Populaire.

L'équipe d'organisation

Jean-Philippe Cobbaut, philosophe, Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille ;

Benoît Eyraud, sociologue, Centre Max Weber, co-responsable du Collectif Contrast ;

Karine Lefeuvre, juriste, Ecole des hautes études en santé publique ;

Iulia Taran, coordinatrice du programme Capdroits ;

Tonya Tartour, sociologue, Sciences-Po.

Le **Collectif Contrast** est un groupe de chercheurs en sciences sociales.
Ils étudient les relations entre les personnes vulnérables
et les personnes qui les accompagnent.

Un comité scientifique et partenarial participe aussi à l'organisation.

Manifeste : Tou.te.s vulnérables ! Tou.te.s capables !

Capacités civiles et contraintes légales : pour un changement de regard et de pratiques

Nous, femmes et hommes, concerné.e.s par les relations de soin, d'accompagnement et la participation de tou.te.s à la vie civile, que nos vulnérabilités ou différences soient personnelles, professionnelles, sociales, cognitives, psychiques, ou encore environnementales,

Nous nous sommes réuni.e.s pour faire entrer en dialogue personnes présentant un problème de santé ou en situation de handicap, proches et parents, universitaires, médecins, juges, usager.ère.s de services de santé mentale, sociaux et médico-sociaux, avocat.e.s, mandataires judiciaires, personnes affaiblies par l'âge et les maladies neurodégénératives, professionnel.le.s de services de santé mentale, sociaux et médico-sociaux, pharmacien.ne.s, pompiers, policiers, aumôniers, artistes, aidant.e.s,

A partir du partage de nos connaissances scientifiques, de nos expertises citoyennes, de nos pratiques professionnelles, de nos expériences sensibles des soins et de l'accompagnement, et de l'autorité de nos vécus,

Nous exprimons nos inquiétudes devant le nombre important de pratiques de contraintes pesant sur les corps et dans les prises de décision, imposées au nom de la protection de la vulnérabilité des personnes, dans les familles, les hôpitaux, les EHPAD, les services publics, les établissements médico-sociaux, l'espace public,

Constatons que ces pratiques peuvent conduire au non-respect des choix des personnes, ainsi qu'à leur stigmatisation et à leur disqualification,

Faisons état de nos préoccupations à l'égard du recours croissant et trop systématique à des mesures légalement autorisées qui donnent le pouvoir de décider et d'agir pour la protection de personnes sans que leur consentement ne soit nécessaire (mesures de tutelles, curatelles, de soins sans consentement, règlements administratifs),

Sommes interpellé.e.s par l'usage parfois abusif, voire maltraitant de ces dispositions légales.

Nous réaffirmons l'importance des principes de présomption de capacité civile et d'autodétermination de chaque citoyen qui conditionnent la vie démocratique et lui permettent d'être acteur de sa vie en décidant librement de son lieu de vie, de son vote, de son activité, de son médecin, des soins qui lui conviennent, de son compagnon ou sa compagne, de son choix d'avoir des enfants, des mesures à prendre en fin de vie, et de tout autre acte de la vie civile,

Défendons que la liberté et la dignité des personnes confrontées à des épreuves de vulnérabilités doivent être entièrement respectées et solidairement accompagnées, quel que soit le comportement social des personnes concernées,

Que des décisions ou actions de protection peuvent offrir un soutien nécessaire aux personnes concernées, être vécues de façon positive, et favoriser une participation sociale plus grande,

Que l'accompagnement et l'assistance nécessaires à l'exercice des droits et libertés doivent être solidairement soutenus,

Nous attirons l'attention de nos concitoyen.ne.s et des pouvoirs publics sur l'existence de dispositifs d'aide à la décision partagée et de soutien individualisé à la participation insuffisamment connus et utilisés,

Sur la nécessité de soutenir les compétences et les savoir-faire des proches et professionnel.le.s spécialisé.e.s dans la relation d'aide,

Sur le besoin de faciliter l'accès à l'information, à la connaissance pour compenser les situations de handicap, y compris le recours à des moyens de communication améliorée et alternative accessibles, ainsi que sur la nécessité de mettre en place de nouveaux outils, dont la mobilisation favoriserait un changement de regards et de pratiques dans nos manières de répondre à l'attente et aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité ou handicap.

Nous demandons, par la publication de cette tribune, l'ouverture d'un dialogue national et européen, fondé notamment sur la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, en vue d'une politique et d'une gouvernance en matière de protection et respect des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité qui prennent plus en considération l'expression des acteurs impliqués.

Manifeste : Tous vulnérables ! Tous capables ! (version FALC)

Changer les pratiques et le regard sur les mesures de protection

Nous sommes des femmes et des hommes.

Nous sommes toutes et tous vulnérables d'une façon ou d'une autre.

Parmi nous, il y a des personnes en situation de handicap et leurs parents, des chercheurs, médecins, juges, avocats, tuteurs, pompiers, policiers et d'autres.

Nous nous sommes réunis pour parler ensemble.

Nous avons beaucoup de choses à dire,
parce que nous avons toutes et tous des expériences différentes.

Mais nous sommes d'accord sur plusieurs choses.

Il y a trop de cas où l'on n'écoute pas assez l'avis des personnes en situation de handicap et des personnes malades ou vulnérables parce que l'on veut les protéger.

Cela se passe dans les familles, dans les hôpitaux et dans d'autres endroits.

Nous sommes inquiets de cela.

On informe très mal ou pas du tout les personnes en situation de handicap et les personnes malades ou vulnérables de leurs droits.

On traite les personnes en situation de handicap moins bien que les autres.

Parfois, la loi permet à quelqu'un d'autre de décider pour nous même si on n'est pas d'accord.

On appelle ça des mesures de contrainte ou de protection.

Par exemple, le tuteur peut refuser de faire ce que la personne en tutelle demande.

Si la personne vit dans un foyer, son directeur peut aussi refuser de faire

ce que la personne demande.

Le juge peut décider que la personne doit aller à l'hôpital psychiatrique pour la protéger, même si la personne n'est pas d'accord.

Dans ces situations, les personnes en situation de handicap et les personnes malades ou vulnérables sont parfois maltraitées.

Il est préférable d'avoir des mesures de protection auxquelles les personnes concernées participent directement.

Nous croyons que l'autodétermination est très importante.

Chaque adulte doit avoir droit de décider où et avec qui il ou elle veut vivre.

Chaque adulte doit avoir droit de décider pour qui il ou elle veut voter.

Chaque adulte doit avoir droit de choisir ce qu'il ou elle veut faire dans sa vie.

Chaque adulte doit avoir droit de choisir son médecin.

Chaque adulte doit avoir droit de choisir les soins et le soutien social qui lui convient.

Chaque adulte doit avoir droit de fonder une famille.

Il faut changer notre façon de faire dans la société.

Il faut mieux respecter les droits des personnes en situation de handicap et des personnes malades ou vulnérables.

Il faut aider les personnes en situation de handicap et les personnes malades ou vulnérables à prendre des décisions importantes par elles-mêmes.

Parfois, nous sommes contents quand quelqu'un d'autre nous aide à décider.

Il y a des moyens pour aider les personnes en situation de handicap et les personnes malades ou vulnérables à prendre des décisions si elles en ont besoin.

Par exemple, il faut donner l'information de façon compréhensible.

Il faut aussi aider les personnes en situation de handicap
et les personnes malades ou vulnérables à exprimer leur avis.

Il faut aider les familles, les juges et les tuteurs à utiliser ces moyens.

Il faut surtout parler dans la société des droits des personnes
en situation de handicap et des personnes malades ou vulnérables.

Pour cela, il faut organiser un grand dialogue en France et en Europe.

Il faut inviter tout le monde à donner son avis.

Il faut aussi regarder ce que dit la Convention internationale
sur les droits des personnes en situation de handicap.

Premiers signataires :

Louisa Abdelli (en réhabilitation dans ma vie, engagée Capdroits)

Guillaume Bargaud (handicapé par un corps indiscipliné)

Arnaud Béal (accidenté de la route, psychologue social)

Fiammetta Basuyau-Bruneau (parent, militante, citoyenne engagée)

Patrick Beauverie (pharmacien d'une communauté de patients)

Pink Belette (artiste-activiste en soins ambulatoires sous contrainte)

Mathieu Bellahsen (médecin psychiatre, professionnel embarrassé)

Nacerdine Bezghiche (curatelaire, chercheur Capdroits)

André Bitton (ex-psychiatrisé, président du CRPA)

Jeanne Bohoyo (handicapée, sans revenu, participante à Capdroits)

Stéf Bonnot-Briey (experte d'usage, consultante et formatrice en autisme)

Pierre Bouttier (mandataire judiciaire à la protection des majeurs, citoyen engagé, co-président d'association)

Chantal Bruno (chercheuse Capdroits, citoyenne engagée)

Alice Casagrande (femme engagée, directrice formation d'une fédération d'établissements)

Pierre-Henri Casamayou (gay, artiste)

Olivier Charmat (patient intermittent, engagé Capdroits)

Jean-Philippe Cobbaut (citoyen engagé, enseignant-chercheur en éthique)

Fabienne Colliard (chercheuse d'informations sur nos droits, engagée Capdroits)

Sylvie Daniel (cadre socio-éducative, chercheuse)

Yann Deschamps, en curatelle, engagé capdroits

Fabrice Domoison (usager en santé mentale, participant à Capdroits)

Benoît Eyraud (petit frère, enseignant-chercheur en sciences sociales)

Agnès Francis (mandataire judiciaire à la protection des majeurs, co-présidente d'association de mandataires)

Dominique Gillot (présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées)

Julien Grard (anthropologue, militant, concerné à plusieurs titres)

Laura Guérin (sociologue, chercheuse Capdroits)

Fabrice Gzil (philosophe)

Cécile Hanon (belle-sœur, psychiatre)

Nicolas Henckes (chercheur au CNRS, témoin modeste)

Marie-Hélène Isern Réal (avocat)

Farbod Khansari (citoyen engagé, délégué général)

Julien Kounowski (inspecteur hors classe de l'action sanitaire et sociale)

Clémence Lacour (citoyenne concernée et personne âgée en devenir)

Michel Lalemant (président du Conseil National des Usagers de APF France Handicap)

Jean-Paul Lanquetin, Citoyen ; Infirmier de secteur psychiatrique, chercheur en soins

Karine Lefeuvre (juriste, professeure à l'EHESP)

Valérie Lemard (usager-chercheuse, militante en santé mentale)

Céline Letailleur (chercheuse paire militante toujours en colère)

Colette Liziard (personne vulnérable, engagée Capdroits)

Safir Mansouri (curatelaire prisonnier de droits, engagé Capdroits)

Jacques Marescaux (président de Santé Mentale France)

Bernard Meile (pour qu'on entende le savoir des personnes défavorisées, les situations de détresse)

Philippe Miet (proche aidant, ex délégué général)

Sylvie Perdriolle (magistrate)

Isabel Perriot-Comte (mandataire judiciaire à la protection des majeurs)

Jean-François Ravaud (en situation de handicap, chercheur en sciences sociales)

Mouna Romdhani (en dilemme éthique, psycho-gériatre)

Cathy Schirm (handicapée par un corps empêchant, participante à Capdroits)

Bérénice Staedel (parente et sœur concernée)

Iulia Taran (alliée, juriste engagée)

Tonya Tartour (alliée, sociologue)

Aurélie Tinland (psychiatre)

Paul Véron (enseignant chercheur, juriste)

Florie Vuattoux (travailleuse sociale)

Stéphanie Wooley (militante pour les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, usagère déçue des services de psychiatrie)

Personnes morales :

Advocacy France ; APF France handicap ; Association Le Mas ; Association Esqui ; Association Solidarité Réhabilitation ; Equipe MARSS – APMH ; CFHE ; COFACE Handicap ; CoFoR ; FNAQPA ; FNATH ; JUST Orspere-Samadarra ; Santé mentale France ; Santé Mentale Europe ; Unafam ; Unapei ; Utopsy

Livret de plaidoyer « Capacités civiles et contraintes légales »

Accompagner un changement de regards et de pratiques

Adresse au lecteur :

Destiné à l'ensemble des personnes ayant participé aux forums de la démarche scientifique et citoyenne Confcap-Capdroits, à des « délivreurs de droits », « relais d'opinion », et décideurs d'action publique, ainsi **qu'à toutes les personnes se sentant concernées**, ce livret de plaidoyer restitue les fruits du dialogue entre chercheurs académiques, professionnels de la relation de soin et d'accompagnement, usagers de services médicaux, sociaux, et médico-sociaux.

La forme du livret vise à restituer aussi bien le contenu des échanges que le processus de participation : les contributions au dialogue apparaissent en filigrane des ouvertures de chapitre à travers les prénoms et noms des contributeurs, les expertises, et les titres des situations partagées. Ces contributeurs ne sont pas engagés par l'ensemble du contenu du livret et de la démarche. Vous trouverez en dernières pages des informations sur la gouvernance et les participants de la démarche.

La tribune manifeste

La tribune manifeste Confcap-Capdroits « Tou.te.s vulnérables ! Tou.te.s capables ! » a été élaborée de manière indissociable en langue argumentative complexe, destinée aux pages point de vue / débats d'un quotidien national, et en langue facile, inspirée des règles de Facile à Lire et à Comprendre, destinée à être affichée. Les cent premiers signataires apparaissent dans la trame.

Le livret de plaidoyer reconstitutif d'une « parole commune »

Ce livret, qui inclut aussi la tribune manifeste, est une restitution du dialogue entre patients, usagers, personnes en situation de grande vulnérabilité ou de handicap, familles, professionnels du soin et de l'accompagnement, chercheurs en sciences juridiques et sociales. Il constitue une parole commune mais non consensuelle, les contributeurs et contributrices à la démarche ne sont en cela pas engagés par l'ensemble du contenu du livret. Il a été remis sous forme papier à la rencontre avec les députés de l'Assemblée nationale le 7 juin 2018.

Le recueil numérique de situations partagées

Le recueil numérique est composé de situations vécues et analysées mises en dialogue pendant les ateliers de la conférence de décembre 2017 ou dans les groupes et forums Capdroits. Ces situations sont mises en ligne sur le site Internet de la démarche <http://confcap-capdroits.org>.

Les portraits de représentations civiles

Le dispositif « Représentations civiles » accompagne en image et en son l'interpellation sur l'exercice des droits en situation de vulnérabilité. Un certain nombre de participant.e.s aux espaces de forums Confcap-Capdroits ont accepté de se faire tirer le portrait et de donner leur droit à l'image. Ces portraits ont été répartis dans le livret de manière aléatoire.

1. Le changement de paradigme CIDPH et la démarche Confcap

La force interpellatrice de la CIDPH

Les sociétés démocratiques reposent sur le principe d'une égale capacité civile et politique de tous les citoyens à décider et à agir pour eux-mêmes. Dans de nombreuses situations de vulnérabilité, cet idéal d'égale autonomie est fragilisé, conduisant des proches ou des professionnels à intervenir pour la personne, parfois à sa place, pour la protéger d'une décision – ou absence de décision – qui pourrait mettre la personne en danger.

Le droit prévoit traditionnellement que cette intervention doit se faire « dans le meilleur intérêt de la personne », ce qui a constitué pendant longtemps le paradigme de régulation du soin et de l'accompagnement. Avec la **Convention Internationale relative aux droits des personnes handicapées** (CIDPH), adoptée par les Nations Unies en 2006 et ratifiée par la France en 2010, **ce paradigme change**.

Son article 12, qui traite de la capacité juridique, introduit un changement de regard et de règles juridiques par rapport aux personnes en situation de vulnérabilité. Il fait des « volontés et préférences » de la personne, et non plus de « ses intérêts » ou de « ses besoins », le fondement juridique des décisions ou actions (soins, travail, vie affective, gestion des biens, déplacements, alimentation, hygiène, participation à la vie sociale...). Il préconise de généraliser les systèmes de « **prise de décision assistée** », en évitant ainsi de décider à la place d'autrui et d'user de la contrainte à son encontre.

Cet article a des conséquences importantes en relation avec de nombreux domaines de vie et se répercute sur les autres articles de la Convention (comme l'article 14 sur la liberté et la sécurité, l'article 19 sur les choix du lieu de vie, l'article 23 sur la vie familiale et l'article 29 sur la participation politique et le droit de vote).

Parallèlement, **le recours à des mesures de « contrainte légale » ne cesse d'augmenter** dans les domaines de la santé mentale, du handicap et de la dépendance. Ainsi, en France, les mesures de protection juridique sont passées de quelques milliers dans les années 1960 à près de 800 000 aujourd'hui. De même, le recours aux mesures de soins sans consentement augmente régulièrement depuis les années 1990, avec une accélération de cette tendance depuis la mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011²⁰. Cette évolution n'est pas propre au contexte français, des tendances comparables existant dans de nombreux pays européens ou nord-américains notamment.

Ces évolutions paradoxales sont débattues par les spécialistes et les militants : les promoteurs de la convention de l'ONU sur les droits des personnes en situation de handicap affirment avec force un modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme, interdisant toute restriction d'exercice de la capacité juridique pour des raisons de santé ou de handicap, et toute mesure légale de prise de décision substitutive. Ce modèle, que le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU promeut²¹ est contesté notamment par des professionnels de la santé mentale, qui craignent qu'il puisse « saper » l'accès effectif aux droits des personnes en situation de grande vulnérabilité²².

Une démarche scientifique et citoyenne

²⁰ Coldefy, Fernandes, 2017

²¹ Degener, 2017

²² Freeman, Kleinman, Saraceno, 2015

La démarche Confcap, initiée en 2015 par le Collectif Contrast, a cherché à donner une caisse de résonance aux débats initiés²³ par ce changement de paradigme.

Poursuivie avec le programme Capdroits en lien avec le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) et la conférence « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales » en décembre 2017, cette démarche scientifique et citoyenne approfondit ces débats et leurs implications cliniques et sociales.

Un cadrage scientifique

Le cadrage scientifique de la démarche se caractérise par **la méthodologie commune** proposée à tous les contributeurs, visant à permettre à chacun de prendre la parole en son nom quel que soit son positionnement social, et de prendre en compte d'autres points de vue situés dans la réflexion.

L'expérience vécue et le rôle social d'expertise

Elle incite chaque contributeur à mobiliser aussi bien les savoirs issus de son **expertise** professionnelle ou sociale que les questions et attentes issues de son **expérience** vécue.

Des définitions communes

Nous définissons par **capacité civile** la présomption que chaque personne adulte est libre de jouir et d'exercer ses droits dans sa vie civile.

Nous désignons par **contrainte légale** toute intervention sur autrui autorisée légalement (par une mesure judiciaire, une décision administrative, une prescription médicale, un programme de soins, un document médico-social) qui ne nécessite pas le consentement de la personne concernée, rendant ainsi possibles différentes formes de prise de décision substitutive.

Des savoirs partagés à travers des récits de situations

Les savoirs ont été partagés à travers des contributions écrites décrivant des situations vécues éclairant l'impact des droits dans les relations de soin ou d'accompagnement. Chaque contribution au recueil ainsi constitué, qu'elles proviennent de chercheurs, professionnels du droit, de la santé ou de l'accompagnement, ou bien usagers des services de santé mentale ou du médico-social, majeurs protégés, mandataires judiciaires, proches aidants, responsables associatifs, a répondu à une **consigne commune** comprenant un récit de situation, une esquisse d'analyse, et des pistes d'évolution :

Décrivez une situation particulière de soin ou d'accompagnement (ordinaire ou rare), pour laquelle vous avez douté ou vous vous êtes questionné(e) sur le bien-fondé du recours à une mesure de contrainte légalement autorisée.

Une centaine de situations ont été partagées en groupes Capdroits et dans le cadre de la conférence Confcap 2017, qui sont en ligne sur le site de la démarche.

Une visée citoyenne

Nous appelons **visée citoyenne** une prise de position publique, nourrie des expériences vécues, ancrages sociaux, et expertise de chacun des contributeurs, médiatisées par la mise en dialogue avec d'autres points de vue situés.

La mise en dialogue par un principe de triple regard

Le dialogue a été organisé autour d'un triple regard entre savoirs expérientiels, savoirs professionnels, et savoirs distanciés, afin de favoriser leur complémentarité. Ce principe a

²³ Eyraud, Minoc, Hanon, 2018

permis l'expression d'affects que tous ont reconnu nécessaires à la communication et à la production d'un savoir commun raisonné.

La constitution d'une parole commune de plaidoyer : consensus et divergences

La mise en dialogue des savoirs a conduit à différents constats partagés. Ils sont le fondement de l'acte de plaidoyer que constitue la publicisation d'un manifeste et des suggestions d'orientations consensuelles présentées dans ce livret.

Cette mise en dialogue a aussi conduit à identifier des divergences dans les manières d'appréhender ce changement de regard, qui trouvent aussi leur place dans la publicisation de cette démarche scientifique et citoyenne.

2. Les constats partagés de la mise en dialogue

Premier constat : Les difficultés sociales à respecter les droits fondamentaux des personnes vulnérables

Les droits humains sont **inaliénables**. Les personnes en situation de handicap sont violentées beaucoup trop souvent, porteuses d'expériences de vie qui sont traumatisantes, qui nécessitent d'être réparées. Il y a de nombreuses formes d'**abus** ou de mésententes qui peuvent aller jusqu'à constituer des atteintes à la dignité. Il y a aussi de très nombreuses situations de **souffrance** où il est difficile de savoir comment respecter les droits, en raison de la complexité de l'articulation entre protection et autonomie.

1. Les atteintes à la dignité

Les expériences d'atteinte à la dignité sont très fortement partagées et marquantes.

Infantilisation

Elles se traduisent par un constat d'**infantilisation**, concernant aussi bien des jeunes, des adultes que des personnes âgées. Les renvois des dispositions de protection du code civil vers le droit tutélaire confortent ce sentiment.

Les dégradations

Les atteintes à la dignité se logent dans des manières de faire qui **dégradent** : obliger le port du pyjama, parfois même jusque dans les audiences devant le juge, refuser ou imposer des demandes alimentaires, ne pas permettre aux personnes de se rendre aux toilettes ; mettre les personnes en position de quémander la négociation d'un traitement, de « mendier » des prestations.

Le manque de solutions

Les professionnels soulignent combien ces atteintes à la dignité leur font honte, notamment quand elles proviennent de **l'absence d'alternative**, que ce soit en raison d'un problème de moyens, d'organisation, d'implication ou de mentalités.

Le respect des droits passe par la reconnaissance par des mots autant que par des gestes de ces atteintes.

2. La diversité des situations de fragilisation de l'exercice des droits

La diversité des situations de troubles

Professionnels, proches, et personnes elles-mêmes sont très embarrassés dans une grande diversité de situations instables qui impliquent **des prises de décisions difficiles**. Tous les domaines de vie peuvent faire l'objet de mesures de contraintes plus ou moins formalisées

dans les prises de décisions. Les moments de **troubles**, parfois de **violence**, psychologiques ou physiques, sont particulièrement préoccupants.

La diversité des lieux

Les situations rapportées rappellent que la fragilisation de l'exercice des droits se décline de manière différente selon les lieux et les contextes administratifs dans lesquels elle se réalise.

Les difficultés liées à des situations de handicap se vivent le plus souvent « chez soi », à **domicile**, que ce soit dans la solitude, ou avec ses proches, à l'intérieur notamment de la relation conjugale et familiale. Elles peuvent se vivre également dans **l'espace public**, pour des personnes parfois très isolées.

Les **hôpitaux psychiatriques** sont marqués par le mandat d'exercer la loi sur les soins sans consentement. L'augmentation des mesures de soins sans consentement est importante depuis plusieurs années. Les soins sans consentement sont des mesures dont la durée se compte très majoritairement en quelques dizaines de jours, mais peut aussi se prolonger bien au-delà.

De nombreuses restrictions de choix ont lieu dans **des maisons de retraite**, dont beaucoup ont ouvert des unités de vie protégées, mais aussi dans d'autres établissements et services sociaux ou médico-sociaux.

En prison, l'accès aux soins ou à des services d'adaptation pour des personnes en situation de handicap, est très complexe, et implique souvent la contrainte.

Quels que soient les lieux, l'augmentation des mesures de protection est importante. Autour de 800 000 mesures sont exercées aujourd'hui en France, dont la moitié par des services mandataires, et une part importante durent plusieurs années et peuvent dépasser 10 ans sans que des efforts soient faits pour accompagner la personne vers une prise de décision accompagnée ou autonome.

3. La dialectique du soin et de l'autonomie : les mises en danger et les prises de risque

Le constat est unanime que l'accompagnement à la décision n'est pas assez mis en œuvre, malgré le savoir-faire des professionnels et des proches.

Les mesures substitutives ont été discutées. Différents professionnels ont souligné leur nécessité dans une optique de protection. Certaines personnes ont exprimé également qu'elles sont contentes de leur tutelle ou curatelle, car cela représente une assistance, un soutien, et parce que la confiance est suffisante. D'autres ont exprimé que des décisions qu'elles n'avaient pas prises ont pu les **aider à aller mieux**.

Cette part de **confiance** apparaît comme déterminante dans des relations non symétriques. Les possibilités de **critique et de contestation** sont des conditions favorisant cette confiance.

L'importance de la prise de risque

L'appréciation de la **prise de risque** est un critère central de prise de décision par n'importe quelle personne. L'appréciation de la prise de risque fait l'objet de critères variables, la gravité ou l'imminence d'un danger dépendant très fortement du contexte et des subjectivités.

Le danger pour soi-même et le danger pour les autres

Un certain nombre de professionnels et de personnes ayant été touchées par des troubles psychiques souligne que la frontière est parfois floue entre **le danger** qu'on peut représenter pour soi-même et le danger qu'on peut représenter pour les autres.

Constat 2 : Capacités et contraintes ont un impact sur tout le parcours de vie de la personne

Les savoirs partagés ont rappelé la diversité des types de troubles suscités par les situations de handicap tout au long de la vie. Le dialogue a souligné les difficultés pour répondre à ces troubles, difficultés, particularités d'abord vécues et subies par les personnes les plus vulnérables, qui sont les premières à être exposées aux injustices produites. Il importe de faire place aux sentiments qui en découlent, aux frustrations, aux vexations ressenties, aux effets traumatisants, aux colères qu'elles peuvent susciter, sur l'instant, ou sur de longues durées, très souvent internalisés et responsables de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation.

1. L'impact biographique très fort des décisions de contrainte

Le risque d'entrée dans une carrière diminuée

Les contraintes légales et les décisions substitutives peuvent avoir des conséquences durables. Tous les acteurs soulignent la « mise en rails de dépendance » que peut susciter une première orientation contrainte. Les mesures de contrainte légale peuvent représenter **une violence morale et sociale** très forte. Des témoins ont pu faire le lien entre l'humiliation vécue d'une mise en protection et des conséquences tragiques, pouvant aller jusqu'à des exemples de suicide.

Le logement, les médicaments, la vie affective

Les questions du choix du « **chez soi** », les enjeux de **vie affective**, et de **négociation des médicaments** sont apparues particulièrement emblématiques et problématiques, de nombreuses situations étant rapportées dans lesquelles les préférences des personnes ne sont pas assez entendues, voire niées.

2. Des choix insuffisamment respectés et des préférences insuffisamment soutenues

Les savoirs partagés ont souligné la difficulté de faire place aux préférences des personnes en situation de handicap dans de très nombreuses situations, notamment face à des postures de la personne elle-même qui sont susceptibles de changer.

La dévalorisation des savoirs des personnes

Trop facilement, un certain nombre d'événements de vie, de visions de la vie sont recodés en termes médicaux et **dévalorisent le savoir des personnes** : l'exemple classique d'une crise psychotique qui peut aussi être vécue comme un événement spirituel a été rappelé.

L'insuffisance d'information

L'information et la communication sont des exigences qui posent souvent des difficultés. Les personnes manquent d'informations sur leurs droits et ne bénéficient pas du soutien nécessaire pour les exercer. Il y a une diversité d'outils qui ne sont pas assez utilisés.

3. Des décisions « épaisses » qui s'inscrivent dans des temporalités très hétérogènes

Une hiérarchisation réversible des aspirations

Les acteurs en dialogue ont souligné les temporalités variées des prises de décision et la particularité des moments de crise. Durant la crise, beaucoup de micro-décisions sont prises dans une temporalité très courte avec une difficulté aiguë de discerner les désirs des parties prenantes. Comment hiérarchiser ? Qui sait le mieux sur le moment ? Que faut-il entendre du trouble aigu ou de la volonté profonde devenue muette à cause de la crise ? Il est difficile d'arbitrer. La sortie de crise nécessite une discussion nouvelle des préférences ou choix de chacun.

Ne pas être obligé de participer à une décision

La participation à **une décision ne doit pas apparaître comme une injonction**. Dans certaines circonstances, des personnes ne souhaitent pas prendre des décisions. Il importe de laisser le temps, et de veiller à ce que l'on se soit assuré de leur avoir donné les moyens de participer à la décision. Quand des décisions sont prises sans le consentement explicite des personnes, leur discussion rétrospective est très importante.

Constat 3 : Les entourages sont en difficultés pour accompagner les personnes

Une troisième série de constats partagés concerne les dilemmes rencontrés par les entourages dans leur participation à des décisions concernant un proche vulnérable.

1. Les positions paradoxales des entourages

Les entourages d'une personne en situation de handicap sont de fait parties prenantes et contribuent aussi bien à la production qu'à la résolution des difficultés relatives à des prises de décisions qui concernent la personne considérée comme handicapée, mais qui les concernent aussi.

Des positions paradoxales

Personnes en situation de vulnérabilités comme membres de familles concernés ont souligné que les liens familiaux sont essentiels, qu'ils importent beaucoup pour chacun.e, et qu'ils peuvent être souvent aussi malmenants, voire maltraitants. Des proches de personnes malades peuvent avoir l'impression de donner beaucoup d'énergie à la prise en considération de la situation spécifique, mais ils peuvent aussi être ressentis comme envahissants.

Il y a des situations où les droits sont bafoués à l'intérieur des familles. Il y a des situations conjugales dans lesquelles il peut y avoir maltraitance entre époux.

Signaler, publiciser des situations de troubles

Les entourages se demandent s'ils doivent intervenir ou non, s'ils doivent signaler des situations qu'ils jugent anormales. L'alerte peut avoir un bénéfice pour une personne qu'il s'agit de protéger et de ne pas laisser en danger, mais elle est parfois trop facile à actionner pour des conséquences qui ne sont pas si bénéfiques. L'excès comme l'insuffisance d'intervention peuvent conduire à des tragédies individuelles et relationnelles. Un professionnel a donné un exemple d'une absence de signalement de maltraitance pendant 8 ans, par peur de fragiliser les équilibres de vie de l'épouse concernée.

2. Le poids des dilemmes

La mise en partage des situations a souligné **les vulnérabilités des entourages**.

Le sentiment de solitudes (des personnes directement concernées, mais aussi des proches et des professionnels) face aux situations de handicap est fréquent. La présence de la mort, parfois particulièrement violente, atteint les proches et les familles, mais aussi les professionnels.

Le poids des dilemmes et de l'incertitude morale

Le poids moral du sentiment de **non-assistance à personne en danger** est fort, pour des proches comme pour des professionnels.

Les affects dans la prise de décision

Ces vulnérabilités affectent proches comme professionnels, et ont un impact dans la prise de décision. Un consensus a émergé sur la nécessité éthique de mieux prendre en considération les affects des parties prenantes dans les prises de décision.

3. Les vases communicants entre les professionnels et les proches

La loi française donne la priorité à la famille devant la solidarité nationale et son organisation professionnalisée quand il s'agit de protéger une personne vulnérable. Qui décide quand la famille se compose de plusieurs personnes ? Comment des décisions collectives peuvent-elles être prises ? Quel rôle peuvent jouer les familles dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes vulnérables au nom de leur intérêt légitime en dehors d'un mandat prononcé par le juge ? Qu'en est-il du rôle de la personne de confiance ? Comment les directives anticipées pourraient-elles aider à éviter des situations difficiles et respecter les choix de la personne concernée elle-même ? A quand un vrai choix de la personne concernée quand elle en a les moyens quant à sa personne « tutrice » ?

La diversité des entourages

L'entourage est pluriel : les familles ne sont pas des monolithes et il est fréquent que des désaccords surviennent entre les différents membres d'une même famille autour d'une situation de vulnérabilité de l'un de leurs proches ; de la même manière, la diversité des professionnels implique aussi des situations de désaccord.

Les nombreux malentendus

Cette diversité des entourages suscite beaucoup de malentendus. Ceux-ci peuvent conduire des proches à se demander si leur parole est prise en compte, des professionnels à se demander si les proches remplissent leurs obligations. Les pratiques professionnelles font parfois jouer un rôle ambigu aux familles : les professionnels s'en méfient autant qu'ils en ont besoin. Ils peuvent amener à exclure des familles qui seraient trop demandeuses, ou trop compliquées en raison de leurs désaccords.

Le partage d'information et le secret

La difficulté de connaître toutes les personnes impliquées et le risque de divulguer des informations qui peuvent trahir la confiance de la personne en situation de vulnérabilité explique les malentendus et la difficulté du travail « en réseau ».

Constat 4 : Les complexités des règles administratives

Une quatrième série de constats concerne la complexité de l'organisation institutionnelle et administrative des mesures adressées aux personnes vulnérables.

1. Des décisions administratives vécues comme impersonnelles et arbitraires

Dans de nombreuses situations, les décisions relèvent d'une logique « administrative ». L'éloignement de personnes de leur famille est fréquent.

Des règlements intérieurs sans justifications

Les règles administratives s'appliquent sans que les conséquences dans la vie des personnes ne soient suffisamment appréciées.

Les refus administratifs d'intervention – « se couvrir » – transgresser

Les découpages administratifs des périmètres d'intervention permettent aux agents de refuser de répondre à des demandes d'accès aux droits de personnes vulnérables, ou tout simplement d'intervenir. Cela donne l'impression que l'administration ouvre le parapluie, dilue les responsabilités, et se défausse vers les questions éthiques alors qu'il s'agit parfois de problèmes d'organisation.

La référence aux « transgressions validées » rappelle l'importance de créer du jeu dans l'application des règles administratives.

Les abus de pouvoir : l'exemple de la contention

Professionnels de terrain et usagers ont affirmé ensemble que les contentions sont inacceptables. Plusieurs personnes soulignent qu'il importe que « ce soit dit et il faut que ce soit témoigné envers d'autres. »

Des professionnels entrent en réflexivité pour expliquer des mesures de contention, d'enfermement ou d'isolement. Il est constaté que ces mesures sont trop facilement mises en œuvre par habitude, « parce que tout le monde le fait » !

2. Les effets contrastés de la densification du droit et la multiplication des procédures

De nombreux professionnels constatent la multiplication des protocoles et des exigences administratives.

Des usages variés des protocoles

La multiplication des protocoles d'action permet de borner ce qui pourrait être de l'ordre de l'outrepassement ou de la transgression des règles et le risque d'arbitraire. Et il y a aussi le sentiment que ces protocoles viennent d'en haut, qu'ils imposent des manières de faire standardisées, qu'ils confortent une sorte de routine institutionnelle. Il y a enfin des usages réflexifs des protocoles servant de point d'appui à la singularisation de décisions.

Des contrôles très formels

La même diversité des usages est ressentie par rapport au contrôle systématique des soins sans consentement. Le contrôle systématique est parfois très formel, donnant l'impression qu'il s'agit surtout de donner un coup de tampon pour renouveler la mesure. Les usagers sont mal informés et peuvent ressentir cette audience devant le juge comme une mise en accusation : la maladie serait-elle une infraction ?

3. Hiérarchie des normes et répartition des pouvoirs

La hiérarchie des normes entre le juridique, le sanitaire, le médico-social, le droit civil, pose problème. Elle n'aide pas toujours à comprendre comment s'articulent les pouvoirs des différentes personnes impliquées, et semble produire des injonctions paradoxales.

La part du formel et celle de l'informel

Des lieux d'échange sont nécessaires pour mieux articuler les règles formelles (textes juridiques, recommandations, projets institutionnels, procédures gestionnaires) et les règles informelles (cultures de service, normes culturelles...) qui conditionnent les relations de soin et d'accompagnement.

Périmètre administratif de compétence et expériences vécues

L'articulation des périmètres de compétence, notamment entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux, mais aussi avec d'autres intervenants de la société civile (services de secours, de police) est difficile. Des instances de dialogue sont nécessaires pour permettre

un meilleur équilibre entre la souplesse nécessaire pour faire place à la singularité des expériences vécues et le respect des règles communes.

La possibilité de la critique et de la contestation

La confiance dans les pouvoirs de chacun des acteurs impliqués semble passer également par un meilleur soutien aux critiques et aux contestations.

Constat 5 : Des accords et des divergences sur les modes d'appropriation des droits fondamentaux

Des accords

Transversalité et particularités de la vulnérabilité dans l'exercice des droits

Le constat est partagé que la fragilisation dans l'exercice des droits trouve son origine dans l'interaction entre des incapacités d'origines très diverses et l'environnement juridique des personnes.

L'expérience de déficiences et de maladies, comme la schizophrénie, le trouble bipolaire, les maladies neurodégénératives, les troubles du spectre de l'autisme, les troubles du langage, la déficience intellectuelle, ou encore l'expérience de souffrances et traumatismes « psycho-sociaux » profonds, varie considérablement. Si les expériences du handicap peuvent varier, **une commune limitation de l'exercice des droits est vécue.**

Cette limitation se traduit par l'interdépendance entre deux réalités : la remise en cause de la présomption de la capacité à agir, à décider et à consentir d'une part, et d'autre part l'autorisation de se passer du consentement des personnes pour des motifs liés directement ou indirectement au handicap. Ces deux éléments se conjuguent pour créer des disqualifications, voire des discriminations. L'assistance à la décision et plus d'accompagnement à la compréhension de l'environnement sont unanimement reconnus comme insuffisants.

Des contraintes légales problématiques

La mise en dialogue souligne que **les mesures contraintes de protection posent des problèmes à tous les acteurs concernés**, médecins, juges, personnes hospitalisées, en tutelle, en curatelle. Les problèmes posés varient :

- ces mesures sont prises de manière trop souvent routinière ;
- elles peuvent être prises au motif de la fluidité organisationnelle du service ou pour se prémunir contre d'éventuelles poursuites de la part de la famille (en cas de chute, de mise en danger...) ;
- ces mesures peuvent être utilisées de manière punitive ;
- ces mesures peuvent aller à l'encontre de la dignité des personnes : les mises en pyjama, les infantilisations alimentaires, mais aussi les refus d'accès aux toilettes conduisant à maintenir les personnes dans leurs saletés ont été à maintes reprises évoqués ;
- ces mesures peuvent avoir des répercussions « cliniques » / « psychiques » très négatives dans la vie des personnes, par rapport aux projets de vie des personnes ;
- elles peuvent aussi produire de la violence « iatrogène »
- ces mesures **infantilisent et stigmatisent.**

Les exemples concernent aussi bien les soins sans consentement que les mesures de tutelle, que des mesures administratives discriminantes.

Pour beaucoup, ces mesures de protection contrainte constituent un **dilemme** qui se traduit dans des vocabulaires propres à chaque groupe professionnel, mais qui renvoie toujours à l'équilibre entre liberté et protection.

Parallèlement, professionnels, proches et personnes directement concernées constatent l'importance d'actes qui protègent contre des dangers encourus par les personnes dans des moments de grande vulnérabilité, d'actes qui parfois aident à aller mieux, et à éviter un abandon social. Ils soulignent surtout le manque d'alternative dans de trop nombreuses situations.

Des divergences d'opinion sur la place de contraintes légales dans les changements attendus

Au regard du changement de pratiques et de regards souhaités par tous, différentes perspectives sont proposées :

- Un certain nombre de personnes mobilisées, notamment de personnes concernées elles-mêmes, demandent activement une « abolition » des mesures de prise de décision substitutive, conformément à l'observation générale du comité des droits des personnes handicapées de l'ONU ;
- De nombreux professionnels et proches estiment que ces mesures sont nécessaires en dernier recours dans des situations où un « risque » imminent est présent ; il en ressort qu'il peut être important de prendre des décisions ou d'agir pour des personnes vulnérables. Ces interventions peuvent apporter des soutiens précieux, et se faire dans une forme de confiance ;
- De nombreux professionnels sont soucieux de la temporalité nécessaire aux élaborations et explications pour construire des décisions émancipatrices avec les personnes.

Une tribune manifeste qui fait débats et des suggestions d'orientations plus consensuelles

La tribune manifeste « Tou.te.s capables ! Tou.te.s vulnérables ! » invite à une prise de conscience d'un changement de paradigme dans les régulations de soin et d'accompagnement. Elle n'a pas obtenu l'assentiment de tou.te.s les contributeurs et contributrices de cette démarche, certain.e.s appréhendant des interprétations problématiques au regard des risques politiques de démantèlement de la protection sociale qu'elle pourrait susciter.

Les contributeurs et contributrices de la démarche plaident plus unanimement sur l'importance de la constitution progressive d'une parole commune, s'appuyant sur l'autorité des vécus, la reconnaissance des savoirs des acteurs en situation, et sur la nécessité de regards tiers. Ils et elles plaident collectivement pour une politique publique de protection plus émancipatrice des personnes en situation de vulnérabilité se traduisant par cinq principales suggestions d'orientations politiques.

3. Les suggestions d'orientations

Première orientation : Promouvoir les droits fondamentaux dans les régulations de l'intervention auprès de l'autrui

1.1. : Introduire davantage de repères civils pour réguler les pratiques d'intervention sur autrui : révision des articles du code civil, valorisation des relations de soin et d'accompagnement comme condition de l'autonomie

1.2. : Sensibiliser aux textes relatifs aux droits fondamentaux : action de formation, de sensibilisation, d'appropriation pour les administrations, les professionnels, les familles et les citoyens engagés

1.3. : Développer le numérique comme outil d'appropriation et d'exercice des droits

Seconde orientation : Faire de l'aide à la décision un enjeu d'action publique

2.1. : Promouvoir la participation des personnes aux décisions qui les concernent et les pratiques de co-construction des décisions

2.2. : Faire connaître et développer les outils de prévention et d'anticipation (directives anticipées en psychiatrie, mandats de protection future, personne de confiance, documents informels)

2.3. : Développer des outils d'aide à la décision concernant différents types d'actes (maintien à domicile, actes médicaux, vote), y compris les systèmes de communication augmentatifs et alternatifs, ceux issus des nouvelles technologies etc. pour les personnes en ayant besoin

Troisième orientation : Soutenir les entourages professionnels et non professionnels

3.1. : Soutenir les compétences professionnelles et expérientielles d'aide à la décision et à l'exercice des droits

3.2. : Encourager les collégialités internes ou partenariales dans les moments de décision ou dans des moments de « reprise » de la pratique

3.3. : Mieux articuler le travail des professionnels de l'accompagnement juridique : avocats, notaires, mandataires judiciaires

3.4. : Développer un usage clinique plus que gestionnaire des écrits, des écritures et des protocoles

3.5. : Développer et reconnaître la pair-aidance et pairémulation pour soutenir et favoriser l'accès aux droits

Quatrième orientation : Promouvoir l'accès aux droits comme principe d'articulation entre les politiques publiques et la prise en considération des particularités et vulnérabilités

4.1. : Développer une offre de soins et d'accompagnement suffisante permettant une individualisation de l'aide

4.2. : Développer les outils d'autonomisation par le logement, le travail, la culture, les loisirs et le sport

4.3. : Développer les moyens de la justice et simplifier l'organisation des recours en facilitant l'accès aux procédures

4.4. : Soutenir l'accompagnement des plaintes et contestations devant des garants judiciaires ou administratifs des droits (présence de facilitateurs, élargissement du domaine de compétence du Défenseur des droits et du Contrôleur général des lieux de privation de liberté)

4.5. : Développement de formes de contrôle ciblé des pratiques

Cinquième orientation : Promouvoir les instances d'expression et de dialogue

5.1. : Etre à l'écoute des langages expérientiels

5.2. : Soutenir les événements de dialogue scientifique et citoyen et prévoir un livre blanc sur l'exercice des droits en situation de vulnérabilité

5.3. : Soutenir des modalités de recherche permettant à tous les acteurs impliqués d'y participer

5.4. : Développer des partenariats avec des acteurs ayant pour vocation d'agir concrètement auprès des usagers (centres de ressources régionaux, renforcement et adaptation des délégués auprès du Défenseur des droits, cellules d'interface de communication...)

4. Gouvernance de la démarche Confcap-Capdroits

La démarche collaborative Confcap a été initiée au sein du Collectif de recherche Contrast, en lien avec les programmes Contrast, Regulcap et Specialz et Acsedroits, puis s'est développée grâce au programme Capdroits, soutenu comme action innovante par la CNSA.

Benoît Eyraud et Livia Velpy ont été accompagnés par Jean-Philippe Cobbaut, Karine Lefeuvre, Delphine Moreau, Julie Minoc, Sébastien Saetta, Anne Saris et Anne Toppani, pour assurer l'organisation de la conférence internationale « Garantir les capacités civiles et politique des personnes en situation de vulnérabilité » en octobre 2015.

Jean-Philippe Cobbaut, Benoît Eyraud, et Iulia Taran ont été accompagnés de Farbod Khansari, Philippe Miet et Emmanuelle Fillion pour la coordination des forums Capdroits en 2016 et 2017, ainsi que par Karine Lefeuvre et Tonya Tartour pour assurer la coordination scientifique et organisationnelle de la conférence « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales » en décembre 2017.

L'animation a été soutenue par **un comité scientifique et partenarial de suivi** constitué par des professionnels, des représentants d'usagers, de chercheurs académiques, dont Arnaud Béal, Stef Bonnot-Briey, Pierre Bouttier, Sylvie Daniel, Anne Caron Deglise, Claude Ethuin, Cécile Hanon, Julien Kounowski, Valérie Lemard, Ana Marques, Bernard Meile, Jean-François Ravaud et Stéphanie Wooley ont fait partie des membres les plus assidus. Plusieurs membres ont apporté conseil scientifique ou soutien avisé depuis la France ou l'étranger : Peter Bartlett, Pierre-Yves Baudot, Mathieu Bellahsen, Patrick Beauverie, Dagmar Brosey, Olivier Drunat, Pascale Estecahandy, Vincent Girard, Cristina Guilarte, Emmanuel Hirsch, Clémence Lacour, Marcel Jaeger, Jean-Paul Lanquetin, Anne Lebas de Lacour, Jean Lefèvre-Utile, Nicole Maestracci, Wayne Martin, Gilles Raoul-Cormeil, Bertrand Ravon, Georg Szmuckler, Halima Zéroug-Vial.

Le livret de plaidoyer a été rédigé par Benoît Eyraud avec le soutien appuyé de Iulia Taran, à partir notamment des différentes restitutions du dialogue assurées par de nombreux facilitateurs, avec les remerciements particuliers à Alice Casagrande, Christian Laval, Fabrice Gzil, Mireille Tremblay, et à Arnaud Béal, Stef Bonnot-Briey, Jean-Philippe Cobbaut, Sylvie Daniel, Muriel Delporte, Clémence Lacour, Karine Lefeuvre, Valérie Lemard, Bernard Meile, Sylvie Perdriolle, Mouna Romdhani, Tonya Tartour, Nicolas Tranchant, Stéphanie Wooley pour leurs relectures.

Modalités de réflexion collective et remerciements

Les **facilitateurs-chercheurs Capdroits** ont accompagné l'élaboration de savoirs d'expérience et rendu accessibles les scènes de forums : Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Stéf Bonnot-Briey, Chantal Bruno, Cyrille Canetti, Erick Cattez, Julie Dachez, Thierry Danel, Sylvie Daniel, Muriel Delporte, Claude Ethuin, Guillaume François, Julien Grard, Laura Guérin, Gaël Klein, Michel Lalemant, Céline Lefèbvre, Valérie Lemard, Céline Letailleur, Jacques Lequien, Claudine Levray, Marc Losson, Ana Marques, Bernard Meile, Nicolas Ordener, Mouna Romdhani, Nicolas Saenen, Sébastien Saetta, Bérénice Staedel, Florie Vuattoux, Nicole Willemse.

Ils et elles se sont impliqué.e.s tout particulièrement dans l'accompagnement des contributeurs et **la facilitation du dialogue** lors de la Confcap 2017, avec l'appui des

membres du comité de suivi : Hadeel Chamson, Magali Coldefy, Emmanuelle Fillion, Nicolas Henckes, Emmanuelle Jouet, Eve Gardien, Véronique Ghadi, Clémence Lacour, Catherine Le Galès, Philippe Miet, Delphine Moreau, Sebastian Moser, Sylvie Perdriolle, Jean-François Ravaud, Olivier Renaudie, Anne Saris.

Les personnes qui se sont engagées dans les groupes Capdroits ont partagé des savoirs d'expérience et se sont mobilisés dans la démarche : Nicolas Blanc, Ahmed Bouhafa, Olivier Charvat, Allan Desby, Elisa Javazzo, Franck Fargeau, Safir Mansouri, Aurélie Passa, Nadji Roubi, Yannick Varsin, Gabriel Viallard Fortier, Fabienne Colliard, Fabrice Pleux, Jeanne Bohoyo, Georges Castillo, Agnès Colas, Fabrice Domoison, Colette Liziard, Charlotte Brochand, Aurore Gilant, Sandra Goulmot, Florian Forestier, Marc Mauré, Natalia Pedemonte, Nadia Demaeght, Marie-Josée Froideval, Patrick Lefèbvre, Natty Rabin, Philippe Debaecker, Laurence Desbonnet, Yann Deschamps, Michel Dupont, Catherine Guerville, Jérémy Moone, Donat Ryckelynck, André Adamski, Guillaume Bargaud, Cathy Schirm, Christian Lisenchi et d'autres.

Les photographies ont été produites dans le cadre du dispositif représentations civiles avec la participation notamment de Pierre-Henri Casamayou, Siegfried Marque, Mathilde Salve et les membres des groupes Capdroits, et la conception graphique par Jeudi midi, avec des remerciements à France Corbel et Amandine Giloux.

Christiane Gérard-Mellon a apporté un soutien technique et moral constant.

Que toutes et tous soient très chaleureusement remercié.e.s.

5. Références bibliographiques

ANCREAI, *Etude relative à la population des majeurs protégés. Profils, parcours et évolutions*, Rapport remis à la DGCS, 2017

Coldefy Magali, Sarah Fernandes, « Les soins sans consentement en psychiatrie : bilan après quatre années de mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011 », *Questions d'économie de la santé*, n°222, février 2017

Degener Theresia, *A new human rights model of disability*, Springer, 2017

Eyraud Benoît, Minoc Julie, Hanon Cécile, *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, John Libbey, 2018

Freeman Melvin, Kleinman Arthur, Saraceno Benedetto, et alii, *Reversing hard won victories in the name of human rights: a critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Lancet, 2015

Un corpus de situations

#1 « C'est pour ton bien ! » De la contrainte comme pharmakon

#2 Abus de pouvoir

#3 Accès aux droits : L'information d'abord

#4 Accompagnement ou mise en Institution : Quel langage et quel vocabulaire ?

#5 Analyse d'une situation qui se caractérise par une absence de contraintes légales vis-à-vis d'une personne isolée

#6 Cas clinique : Contention, pourquoi, jusqu'où ?

#7 Changer d'appartement

#8 Chantage et curatelle renforcée

#9 Conséquences dramatiques d'une non-hospitalisation volontaire

#10 Contention physique ou contention visuelle et par la parole

#11 Contraindre à la vie, à la mort

#12 De l'ignorance à la connaissance : Contribution à un éclairage sur une maltraitance psychiatrique et judiciaire

#13 Déprise et changement de statut : Soins psychiques et ouverture de droits

#14 Des problèmes que peuvent entraîner un héritage plus particulièrement lorsqu'on a un suivi psychiatrique

#15 Des talons aux aiguilles ? Psychotropes, « lâcher prise », gestion des stigmates et production de l'enfermement sous contraintes

#16 Difficultés liées à l'interprétation des attitudes

#17 Droit à la sécurité et droit aux soins

#18 Droit de visite versus intérêt du service et du patient : Quand un établissement interdit à une mère de rendre visite à son fils hospitalisé

#19 Etre affectée, stigmatisée psy dans l'ESR, production de la dépendance / du handicap et tentatives d'empowerment

#20 Etre une personne de droit, même en psychiatrie : D'objet à sujet dans la contrainte par ses directives anticipées

#21 Harcèlement au travail

#22 Hospitaliser sous contrainte des personnes sans chez soi : Dilemmes, tensions, tactiques

#23 L'Alliance thérapeutique avec un patient souffrant de psychose hospitalisé sans consentement

#24 L'aporie de la protection des biens et de la protection des personnes

#25 L'exclusion de la famille dans la prise en charge de la personne vulnérable en présence d'une mesure de protection

- #26 L'exemple du Quality Rights Tools en pratique CCOMS
- #27 L'hospitalisation sans consentement en psychiatrie : quelle éthique sur le terrain ?
Résultats d'une étude d'éthique clinique
- #28 La contention physique passive, une pratique attachante ?
- #29 La curatelle simple
- #30 La dichotomie autonomie/protection du majeur protégé dans l'acte de choisir son lieu de résidence (Sortir ou pas de l'hôpital ?)
- #31 La France comme voie sans issue. Discriminations, difficultés dans l'accès aux droits fondamentaux
- #32 La prise en charge d'un patient dangereux pour autrui et menaçant, refusant les soins psychiatriques : Intervention de la police et soignants au domicile et positionnement du soignant
- #33 La question du consentement sous le prisme des affects soignants
- #34 La vie dans l'établissement
- #35 Le domaine incertain du contrôle du juge sur les décisions en psychiatrie
- #36 Le manque de confiance réciproque
- #37 Le notaire et les questions qu'il se pose en cas de doutes sur la capacité d'un client voulant signer un acte
- #38 Le refus alimentaire en EHPAD. La grève contre le « mixé » de M. Canne
- #39 Le retour au domicile d'Augusta B.
- #40 Le temps institutionnel
- #41 Les « ratés » de la loi belge relative à la protection de la personne des malades mentaux
- #42 Les activités de pharmacie clinique en psychiatrie : Un droit pour les patients ?
- #43 Les appels de Marie
- #44 Les difficultés d'accès aux droits des détenus âgés et/ou en situation de perte d'autonomie
- #45 Les droits des parents d'un malade psychique, entre toute puissance et impuissance
- #46 Les effets de l'institutionnalisation
- #47 Les personnes polyhandicapées à l'épreuve du droit
- #48 Madame Depente, un imbroglio téléphoné
- #49 Maintien en hospitalisation d'office : Pour quels motifs ?
- #50 Maladie, perte d'autonomie, conflits. Accompagner un processus plutôt que d'acter une contrainte
- #51 Pose des contentions à Mademoiselle R.
- #52 Pour un changement de paradigme sur les droits des personnes suivies en psychiatrie
- #53 Quand la prise de décision substitutive fait obstacle à la réalisation du projet de vie du majeur protégé

- #54 Que voulait vraiment Adeline Bord pour elle-même ?*
- #55 Quelle place à la liberté personnelle de la personne sous tutelle*
- #56 Réévaluation et renouvellement des décisions d'isolement et de contention : Point de vue de l'interne de garde*
- #57 Réflexion éthique à partir d'une chronique d'accompagnement à domicile d'un couple aux vulnérabilités cumulées sur fond de maltraitances et violences*
- #58 Refus de réinscription au lycée sans conseil de réorientation*
- #59 Représentations sociales des maladies : Lorsque le chercheur devient sujet de son propre objet de recherche*
- #60 Respect des droits des adultes en situation de handicap accueillis en foyer d'hébergement*
- #61 Santé mentale : Contraintes et avantages de la mesure de protection*
- #62 Soins sans consentement et psychose*
- #63 Témoignage du vécu de 9 internements psychiatriques*
- #64 The relation between an 'advance statement' and 'will and preferences'*
- #65 Tranquillité pour mes parents*
- #66 Un combat pour accéder à une vie autonome à domicile*
- #67 Un logement à tout prix ? à quel prix ?*
- #68 Une hospitalisation mouvementée*
- #69 Une hospitalisation qui aurait pu ne pas être sous contrainte*
- #70 Une loi insuffisamment protectrice des droits de la personne : Le directeur d'hôpital juge de la décision de restriction de liberté*
- #71 Urgences psychiatriques : Une routine de la contrainte pour annuler les « risques » ?*
- #72 Vie privée sous contrainte : M. Desbois veut se marier*
- #73 Y a-t-il des citoyens « moins » citoyens que les autres ? Un cas de refus de consultation médicale*

Les contributeurs de la démarche

Adeline Serez	Chantal Bruno	Florie Vuattoux
Agnès Brousse	Christian Laval	Franck Guichet
Aicha Boutayeb	Christian Lisenchi	François-Joseph Warlet
Alain Koskas	Claude Ethuin	Frédéric Mesnil
Alain Monnier	Claudine Levray	George Szmuckler
Albert Prévos	Clémence Lacour	Ghislaine Lubart
Alexis Hubert	Colette Liziard	Groupe éthique Nord Pas de Calais
Alice Casagrande	Cristina Ferreira	Gilles Raoul-Cormeil
André Bitton	Cristina Guilarte	Guillaume Bargaud
Angélique Matuzesky	Cyril Desjeux	Guillaume François
Anne Caron Deglise	Cyrille Canetti	Hadeel Chamson
Anne Lebas de Lacour	Dagmar Brosey	Halima Zéroug-Vial
Anne Quintin	Dolores Pessarossi	Hind Maalal
Anne Revillard	Dorine Lassoued	Hinda Soltani
Anne Saris	Serge Mertens de Wilmars	Isabel Perriot-Compte
Antoine Baleige	Elisa Javazzo	Isabelle Donnio
Arnaud Béal	Elisabeth Lepresle	Isabelle Lolivier
Béatrice Borrel	Emeric Guillerrou	Isabelle Roqueplo
Benoît Eyraud	Emilie Labeyrie	Iulia Taran
Bérénice Staedel	Emilie Pecqueur	Ivan Garrec
Bernard Meile	Emmanuel Courbon	Jacques Combret
Bertrand Ravon	Emmanuel Lucas	Jacques Lequien
Bruno Torregrossa	Emmanuelle Bourlier	Jean Canneva
Capucine Finot	Emmanuelle Fillion	Jean Fau
Caroline Touraut	Emmanuelle Jouet	Jean François Hoareau
Catherine Le Gales	Eve Gardien	Jean-François Ravaud
Cathy Schirm	Fabien Juan	Jean-Lefèvre-Utile
Cécile Hanon	Fabienne Colliard	Jean-Luc Roelandt
Céline Lefebvre	Fabrice Domoison	Jean-Manuel Morvillers
Céline Letailleur	Fabrice Gzil	Jeanne Bohoyo
César Meuris	Farbod Khansari	Jean-Paul Lanquétin

Jean-Philippe Cobbaut	Mathieu Bellahsen	Pierre-Yves Baudot
Joan Sidawy	Michel Doucin	Pink Belette
John Adlam	Michèle Dussaut Delorme	Raphaël Mayet
Joseph Krummenacker	Mireille Tremblay	René Diouaba
Jules Malleus	Mouna Romdhani	Robyn Timoclea
Julie Anne Legrand	Nacerdine Bezghiche	Romain Amaro
Julie Micheau	Nahima Chikoc Barreda	Sabrina Blot-Leroy
Julie Minoc	Natty Rabin	Safir Mansouri
Julie Montreuil	Nicolas Brouard	Sébastien Moser
Julien Grard	Nicolas Foureux	Sébastien Frutieux
Julien Kounowski	Nicolas Henckes	Sébastien Saetta
Juliette Sinet	Nicolas Ordener	Simon Vasseur-Bacle
Karine Lefevre	Nicole Maestracci	Stéf Bonnot-Briey
Katijane Turner	Olivier Drunat	Stéphane Michelin
Lachen Er Rajaoui	Olivier Renaudie	Stephanie Wooley
Laura Guérin	Pascale Estecahandy	Sylvie Daniel
Laurent Perazzo	Patricia Scherer	Sylvie Perdriolle
Liora Israel	Patrick Beauverie	Tina Minkowitz
Louisa Abdelli	Patrick Lefebvre	Tonya Tartour
M'hamed El Yagoubi	Paul Véron	Valérie Lemard
Magali Coldefy	Peter Bartlett	Véronique Ghadi
Marcel Jaeger	Philippe Delaplanche	Vincent Girard
Marianne Auffret	Philippe Leyreloup	Wayne Martin
Marie Barbaut	Philippe Miet	Xavier Vandewiele
Marie Joigneaux	Pierre Bordessoule de Bellefeuille	Yann Deschamps
Marie-Hélène Isern-Réal	Pierre Bouttier	Yannick Chapeau
Marine Mazel		Yannick Schmitt

Les identités des contributeurs

auxiliaire de vie, # engagée Capdroits, # conseillère technique, # avocat, # président d'association, # juriste, # assistante de recherche, # responsable en service mandataire, # médecin gériatre, # professeur de droit de la santé mentale, # parent, # usager-chercheure, # chargé de mission, # médecin chef, # avocate, # en curatelle, # handicapée, # sans

revenu, # patient intermittent, # en cours de rénovation, # enseignant-chercheur en éthique, # frère, # enseignant-chercheur en sciences sociales, # personne vulnérable, # en dilemme éthique, # citoyen engagé, # délégué général d'association, # alliée, # juriste engagée, # cadre socio-éducative, # chercheure, # philosophe, # directeur d'hôpital, # magistrat honoraire, # artiste-militante, # juriste, # élue municipale, # en situation de handicap, # militante en santé mentale, # accidenté de la route, # psychologue social, # chercheuse d'informations sur nos droits, # médecin, # philosophe, # notaire, # mandataire judiciaire à la protection des majeurs, # éducateur spécialisé, # psychologue-consultante, # pair-aidant travailleur social, # doctorant en sociologie, # psychiatre, # intervenant social dans les commissariats, # proche, # bénévole, # sociologue, # personne en situation de handicap, # engagé Capdroits, # en réhabilitation dans ma vie, # travailleuse sociale, # membre d'un groupe d'entraide mutuelle, # psychologue clinicienne, # coordinatrice d'une équipe mobile, # assistante de service social, # interne en psychiatrie, # éducatrice spécialisée, # infirmier, # usagère, # présidente d'association, # infirmière en CMP, # chef de service, # usager, # anthropologue, # curatelaire prisonnier de droits, # pharmacie praticien hospitalier, # monitrice-éducatrice, # artiste, # auteur, # blogueur, # activiste, # cheffe de service, # résident dans une MAS, # assistante sociale, # experte d'usage, # consultante et formatrice en autisme

Du partage d'expérience à la signature d'un manifeste sur l'exercice des droits

Les formes d'engagements dans la recherche citoyenne Capdroits

Auteurs : des Co-chercheurs de la démarche Capdroits (Arnaud Béal, Stef Bonnot-Briey, Chantal Bruno, Sylvie Daniel, Benoît Eyraud, Guillaume François, Valérie Lemard, Céline Letailleur, Jacques Lequien, Bernard Meile, Isabel Perriot-Comte, Iuliia Taran, Stéphanie Wooley)²⁴

Introduction

Le manifeste « Toutes et tous vulnérables, toutes et tous capables ! »²⁵, publié le 6 juin 2018 dans le quotidien *Libération*, est issu d'une démarche de mise en forum de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH). Cette démarche a elle-même été inspirée par les interprétations de l'article 12 de la CIDPH, qui porte sur « la personnalité juridique » et « la capacité à exercer ses droits ». Le manifeste constitue une connaissance et une appropriation des débats et des droits suscités par cet article 12 et l'expression d'une interprétation collective, mais non consensuelle, de cet article. Quelques mots sur cette controverse que nous avons présenté par ailleurs (Eyraud, Minoc, Hanon, 2018) : le Comité des droits de la CIDPH et des organisations militantes, représentant notamment des usagers et survivants de la psychiatrie, demandent activement une abolition des mesures dites « de prise de décision substitutive (mesures de tutelle et curatelle, mesures de soins forcés) » (ONU, 2014 ; Degener, 2017) ; de nombreux professionnels, notamment des médecins et travailleurs sociaux, considèrent au contraire que ces mesures « de contrainte légale » sont indispensables pour un meilleur accès aux droits des personnes en situation de grande vulnérabilité, ou autrement dit, par le souci d'une solidarité envers le plus grand nombre (Appelbaum, 2016). Constatant que cette controverse était peu connue en France, et que peu de personnes directement concernées y étaient impliquées, « l'action innovante Capdroits » s'est donnée comme objectif de favoriser la participation des personnes susceptibles d'être concernées par des mesures de contrainte légale en les accompagnant à transformer leur expérience en savoirs et expertise ; en cherchant à faire entendre et reconnaître cette expertise dans l'espace public ; en proposant ainsi un éclairage scientifique et citoyen aussi bien sur le fond, que sur la forme des débats (Capdroits, 2019).

Pour réaliser ces objectifs qui ont conduit à ce manifeste et à un livret de plaidoyer, nous avons développé une méthodologie de « mise en problème public de l'expérience » impliquant de nombreux facilitateurs-chercheurs et des participants à des groupes locaux de travail et à des espaces de forums. Alors que nous avons par ailleurs analysé la genèse (Eyraud, Saetta, Taran, Cobbaut, 2018) et la concrétisation de ce programme (Capdroits, 2019), nous souhaitons porter une attention particulière dans cet article sur la place prise par les pratiques de solidarité et les modalités d'engagement qui s'y sont développées et qui ont conduit à la publicisation du manifeste « Toutes et tous vulnérables, toutes et tous capables ! » et du livret de plaidoyer « pour un changement de regards et de pratiques ».

Quelles sont les modalités d'engagement et de solidarité à l'œuvre dans cette recherche citoyenne (Becker, 2006 ; Jaeger, 2017) ? Quels rôles ont joué les références aux droits et aux droits humains dans la réalisation de cette démarche ? Comment les personnes engagées ont-elles été ou se sont-elles exposées, et dans quelles solidarités se sont-elles engagées ?

En revenant dans une première partie sur la genèse, la structuration et les modalités d'engagements dans la démarche Capdroits, puis en montrant comment ces engagements ont exposé les participations et permis diverses productions, nous montrerons que la référence aux droits est centrale mais non suffisante pour expliquer les différents régimes d'engagements (Thévenot, 2006) et ancrer les pratiques de solidarité (Dinet, Thierry, 2012). Nous utilisons pour cela les analyses collectives menées

²⁴ Nous remercions les facilitateurs-chercheurs, les participants aux groupes locaux Capdroits et aux scènes de forum pour leurs contributions.

²⁵ <https://confcap-capdroits.org/2018/06/06/manifeste-tou-te-s-vulnerables-tou-te-s-capables/>

pour préparer différentes présentations orales, se traduisant aussi bien par un travail d'échanges oraux, que par la discussion de propositions écrites.

1. Genèse, structuration et modalités d'engagement dans la démarche : la place des droits, celle de la solidarité

Dans cette première partie, nous analysons comment la référence aux droits a suscité un engagement dans une démarche de recherche citoyenne impliquant de fait des formes de solidarité, aussi bien relationnelle qu'institutionnelle, entre les différentes parties prenantes.

1.1. La référence aux droits humains

La démarche de recherche citoyenne Capdroits a pour origine la découverte, en automne 2014, de l'observation générale n°1 du Comité des droits de l'ONU sur l'article 12 de la CIDPH. En proposant sur la base de la Convention une interprétation nouvelle des normes internationales relatives à la capacité juridique, elle oblige à reconsidérer les travaux scientifiques relatifs à la capacité à consentir, et à interroger résolument ces derniers à partir d'un cadrage non seulement scientifique, mais aussi citoyen. Concrètement, cette découverte a conduit à l'élargissement du cadrage d'une conférence prévue, par le collectif Contrast²⁶, sur la capacité à consentir : il ne s'agissait plus seulement de faire connaître des travaux scientifiques anglo-saxons dans la communauté française de chercheurs, mais d'interroger les implications d'une convention internationale dans un cadre ouvert à des non-chercheurs. La sollicitation de psychiatres, de mandataires judiciaires, de juges, déjà amorcée dans les précédents événements du collectif Contrast, était alors systématisée à travers la mise en place d'un comité de suivi double, composé de scientifiques provenant du monde académique et de différents partenaires professionnels. En ouvrant un comité de suivi à des partenaires extérieurs au monde académique, l'invitation de représentants de personnes directement concernées s'est imposée parce que ces représentants étaient, de fait, quasiment les seuls experts de la CIDPH en France. Cette ouverture s'est faite concrètement avec le Conseil Français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE), identifié comme un acteur officiel dans le cadre du suivi de la CIDPH, et avec l'invitation de l'association Advocacy-France, dont la mobilisation autour de la CIDPH et l'article 12 se révélait ancienne. Plusieurs membres de l'association sont venus pour la première réunion du comité de pilotage (Journal de terrain, COPIL 30 juin), avec 25 personnes présentes (dont 10 chercheurs académiques du collectif Contrast ou experts dans le domaine, 6 personnes expertes d'expérience (Boevink, 2013), et 10 personnes ayant une expertise professionnelle des relations de soin et de protection). Il a alors été décidé de la mise en place d'une « démarche collaborative » pour favoriser l'approfondissement de la controverse suscitée par l'article 12 de la CIDPH.

L'engagement dans cette démarche collaborative a relevé d'enjeux hétérogènes pour les différents partenaires, les uns étant davantage impliqués au nom de leur militantisme autour de la CIDPH, les autres souhaitant précisément s'impliquer pour mieux en comprendre les implications, d'autres encore étant intéressés de mieux saisir son appropriation et sa réception dans le contexte français. La rencontre entre ces différentes « catégories » de parties prenantes, trop rares et trop souvent au niveau bilatéral, a été vécue comme « impressionnante » et parfois « intimidante » par des partenaires, le ressenti que cette rencontre se faisait « sur un pied d'égalité » (Journal de terrain) étant notamment apprécié par tous. A la suite de « l'évaluation collaborative » de la conférence internationale Confcap2015 « Garantir les capacités civiles et juridiques des personnes en situation de vulnérabilité », le comité de suivi a proposé le projet « Accompagner l'exercice des droits et libertés dans la citoyenneté » (dit Capdroits).

²⁶ Le collectif Contrast a été un regroupement de chercheurs académiques en sciences sociales ayant pour objet les recompositions des régulations dans le domaine de la santé mentale, <https://contrastcollectif.wordpress.com/>.

1.2. Des acteurs institutionnels mobilisés dans une gouvernance « solidaire »

Plusieurs membres du comité de suivi de la démarche collaborative se sont engagés dans l'élaboration de ce projet, puis sa gouvernance. Des personnes concernées – provenant principalement d'associations militantes relevant du monde du handicap (le délégué général du CFHE, ainsi que la responsable des affaires internationales de l'association Advocacy-France), quatre sociologues et un éthicien, membres du collectif Contrast, ainsi que deux professionnels de la relation d'aide, sont plus particulièrement intervenus sur les moments d'échanges et de relecture du projet. A des stades ultérieurs, les facilitateurs-chercheurs impliqués dans sa mise en œuvre ont participé à la finalisation du protocole d'intervention et à son adaptation. Des trois objectifs principaux du projet, deux sont directement issus des partenaires impliqués dans le comité de suivi. Le premier objectif, l'accompagnement à la participation, a directement été suscité par la présence d'une personne de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), en phase avec les orientations générales de l'action publique de promouvoir la participation des personnes en situation de handicap (Gillet, Tremblay, 2017). Le second objectif, promouvoir les savoirs provenant des personnes les plus directement concernées auprès de chercheurs académiques et de pouvoirs publics, a été fortement porté par des personnes directement concernées par le handicap. Le troisième objectif, porté par le collectif de chercheurs à l'initiative de la démarche, relève des enjeux scientifiques de production de connaissance académique.

La méthodologie proposée a été développée dans le dialogue entre chercheurs académiques, puis a été mise en discussion avec les partenaires et les personnes amenées à la mettre en œuvre. La mise en œuvre a été pilotée par une coordination composée de chercheurs académiques (3 personnes), des référents du CFHE (2 personnes), et d'une coordinatrice dédiée formée aux droits des personnes handicapées. La solidarité avec les partenaires présentant un handicap intellectuel s'est fait par l'élaboration de documents en langage facile à lire et à comprendre (« FALC »).

1.3. Le recrutement des facilitateurs-chercheurs et la solidarité dans la réalisation des tâches

Notre méthodologie de « mise en problème public de l'expérience » donne une place centrale à des facilitateurs-chercheurs réunis en trinôme. Une trentaine de facilitateurs-chercheurs se sont impliqués, dans des conditions « d'engagement » très diverses. Le travail à trois, impliquant une solidarité importante, a soulevé différents enjeux éthiques et d'exercice des droits.

Le premier relève des formes juridiques d'implication des facilitateurs-chercheurs dans le projet. L'implication s'est faite à partir des sollicitations des différents partenaires et de la coordination du projet. Elle s'est faite parfois de manière explicitement contractuelle à travers des contrats de travail ; elle a pu se faire aussi par des mises à disposition, qui ont été parfois conventionnées et qui sont restées à l'état d'accord informel dans d'autres cas ; elle s'est faite aussi par l'implication à titre de « militant » ou de « citoyen ». Ces différences de reconnaissance juridique d'engagement des facilitateurs-chercheurs ont fait que de nombreuses questions ont dû être résolues au fil de la recherche. Une partie d'entre eux ont pu être rétribués pour un certain nombre de vacations par la recherche, d'autres intervenants au titre de l'implication partenariale de leur employeur, d'autres encore ont préféré intervenir en restant fidèles à leurs choix de militants et à leurs alliances. A plusieurs reprises, la question des « arrêts-maladie » a été source de difficultés, conduisant parfois par exemple à renoncer à participer à une scène de forum, par crainte de se mettre en porte-à-faux avec l'employeur, ou au contraire à assumer des vacations en tant que facilitateur-chercheur quand bien même on est en arrêt dans le cadre de son emploi principal.

Un deuxième enjeu relève des modes de collaboration en trinôme. La constitution des trinômes a été difficile, se graduant entre des formes de « cooptation » et des formes de « collaboration » imposée. Sur proposition de la coordination, ou de facilitateurs qui souhaitaient travailler ensemble, cette

constitution a été contrainte aussi bien par des raisons géographiques, de forme proposée, que de ressentis personnels. Certaines personnes sollicitées ont mis beaucoup de temps avant de donner une réponse. D'autres personnes se sont retirées au moment de la phase préparatoire du programme, voire parfois au cœur de sa mise en œuvre. La cohabitation à l'intérieur des trinômes facilitateurs-chercheurs a soulevé également des questions très concrètes de règles communes à constituer, à l'intersection de règles professionnelles, civiques, voire amicales. La délimitation de la charge de travail, ou la définition des règles de communication (emails, textos, réunions...) s'est souvent faite de manière informelle, ce qui a pu créer des malentendus et des formes d'envahissement. De nombreuses opérations, notamment pratiques, logistiques, relationnelles à côté des opérations cognitives ont été nécessaires à la mise en œuvre de la participation : organiser un focus-group, accompagner les personnes à venir, partager une expérience, l'écrire, l'analyser, utiliser des logiciels, lire un texte, le commenter, participer et intervenir à un colloque... Ces opérations n'ont pas été partagées de manière égale parmi tous les facilitateurs. Si nous avons essayé de symétriser les différentes tâches de « recherche », dans les faits, toutes n'ont pas été interchangeables et des inégalités ont persisté. Les charges du travail logistique et du travail d'écriture ont été de fait inégalement réparties, pour des raisons à la fois évidentes et complexes, mêlant statuts, compétences, formations, parcours de vie, temps disponible, matériels à disposition (ordinateur, téléphone, imprimante...)... Ces raisons peuvent s'analyser plus ou moins facilement, elles peuvent se dire dans certains contextes, mais pas forcément dans tous les contextes. Cette différenciation des tâches a été rendue possible souvent de façon naturelle par une solidarité entre les participants et les contributeurs, solidarité s'appuyant aussi sur des interconnaissances personnelles, « une unité de groupes » (Journal de terrain). La différenciation des tâches a pu aussi parfois conduire à des tensions fortes, impliquant l'acceptation, plus ou moins explicitée, de certaines inégalités.

Un troisième enjeu relève du cadre proposé de « croisement des savoirs » dans la « facilitation » des groupes locaux, sur la reconnaissance des savoirs expérientiels (Gardien, 2017) et sur les répercussions en terme d'injustice épistémique (Godrie, Dos Santos, 2017). Chaque facilitateur-chercheur pouvait intervenir à plusieurs titres. Le mélange de ces « casquettes », activité professionnelle d'accompagnement, usager, docteur en sciences sociales, militant, etc. s'est révélé à la fois une source de richesse, mais aussi de confusion. Est-ce que c'est aux professionnels d'assurer tout le travail d'accompagnement, alors qu'ils sont aussi engagés dans une perspective de production de connaissance ? Est-ce juste de signer de manière équivalente une production écrite alors que certains co-chercheurs y ont passé beaucoup plus de temps que d'autres ?

Ces enjeux se sont posés à l'intérieur de chaque collectif de travail (les trinômes de facilitateurs-chercheurs, les coordinateurs du projet) et entre les différents groupes locaux. Si la gouvernance du projet a anticipé un certain nombre de ces questions en amont, d'autres ont trouvé leurs solutions, de manières informelles ou formalisées, tout au long de la démarche, la poursuite du processus permet de faire surgir des éléments de contexte, des cadres juridiques, relationnels, des limites, permettant aux protagonistes de se repositionner : est-ce que je continue ? Est-ce que j'arrête ? Est-ce que je modifie mon engagement ? La discussion collective de ces enjeux a parfois été possible, parfois été difficile : elle implique de se confronter à cette diversité des rôles et des langages utilisés entre tous les contributeurs et ainsi éviter la tentation d'inventer une novlangue, comme le dit un participant, qui s'imposerait à tous. Ce travail de recherche participatif a ainsi inlassablement posé des questions de gouvernance d'ordre éthique.

1.4.L'engagement des participants aux groupes locaux comme mise à l'épreuve d'une appartenance commune

Un appel à participation envers des personnes sensibilisées aux questions de contraintes légales a été transmis majoritairement par l'intermédiaire des facilitateurs-chercheurs et des « partenaires-relais »²⁷,

²⁷ « La reconnaissance des droits égaux pour toutes les personnes, sans discrimination aucune, constitue le fondement des sociétés respectueuses des droits de l'Homme. De nombreuses situations de vie fragilisent la possibilité d'exercer ses droits, et les dispositions légales existantes et leur mise en pratique peuvent être facilitantes, ou au contraire faire obstacle à la participation des personnes à la vie de la société. Les mesures de tutelle, de curatelle, de soins sans consentement sont notamment des dispositions controversées qui sont destinées à protéger les personnes vulnérables, mais peuvent aussi conduire à des empiétements sur les droits. Un groupe de chercheurs, concernés par ces difficultés, constitué en trinôme,

le plus souvent des intermédiaires « professionnels » relevant d'établissements sanitaires, sociaux, ou médico-sociaux (un CHRS, une MAS, des hôpitaux publics²⁸...), et plus rarement des intermédiaires représentant des associations d'usagers. Les professionnels des établissements ont parfois joué un rôle central dans le recrutement des contributeurs. Une difficulté de mobiliser, même en actionnant les réseaux respectifs de chacun, a pu être constatée.

Une dizaine de groupes ont été ciblés (deux pour les situations de handicap psychosocial ; un pour les situations de handicap intellectuel ; un pour des personnes ayant un polyhandicap ; un pour des personnes privées de leur capacité juridique ; un pour les situations de fragilisation cognitive – type Alzheimer ; un pour des difficultés liées à l'autisme ; un pour les situations de handicap en prison ; un pour les situations de grande vulnérabilité). Le regroupement des participants (avec un objectif de 5 à 10 participants par groupe) s'est fait par un appel à participation évoquant le contexte de la proposition « Capdroits ». La participation des personnes en situation de handicap au processus de mise en forums ne prévoyait pas de rémunération spécifique. Des principes de consentement et de non-domination ont été énoncés aux premières rencontres²⁹. L'enjeu du recueil des consentements s'est posé de manière particulière, surtout pour les personnes en protection « tutélaire » ou « curatéliaire », notamment du fait des imprécisions de la loi pour laquelle la participation de personnes en protection à la recherche se limite au domaine médical.

Parmi les personnes qui se sont impliquées dans ces groupes locaux et la mise en problème public de leur expérience, peu sont celles qui ont participé à toutes les étapes, mais peu également sont celles qui se sont complètement repliées. Un travail d'élaboration, d'introjection, d'ingurgitation, qui prend du temps, qui fait traverser et vivre des émotions complexes, épaisses, se fait en dehors des scènes publiques de participations, qui se fait parfois même malgré soi. L'engagement semble donner une continuité aux à-coups et aux ruptures qui scandent l'exposition publique. C'est une solidarité par une forme d'appartenance commune qui semble alors à l'œuvre, qui ne se caractérise pas tant par la plénitude d'une co-présence participative, mais par la possibilité de s'approprier, d'investir un espace disponible, d'un espace commun structuré par la possibilité même de l'absence (Esposito, 2000).

Ainsi, les différentes modalités institutionnelles de participation, mais aussi les différentes dimensions personnelles et interpersonnelles d'engagement se sont faites en écho avec une réflexion sur les droits humains des personnes handicapées. Cet écho a rapidement soulevé des questions très concrètes dont les implications en termes de droits sont complexes, dans le sens où chaque personne est traversée par différents statuts juridiques et différentes formes d'engagements de soi dont les articulations ne sont pas facilement explicites (Thévenot, 2006). Si les différentes modalités d'engagement dans la démarche se sont faites par l'interpellation de la référence aux droits humains, si ces modalités d'engagement ont été conditionnées par des pratiques de solidarité concrète, leur réalisation a fait

souhaite animer un débat sur ces questions et vous propose de participer à partir de vos analyses, de vos expériences, de vos histoires avec les droits. » <https://confcap-capdroits.org/2017/01/03/appel-a-participation-groupes-locaux-2017/>

²⁸ Les MAS (maison d'accueil spécialisée) et les FAM (foyer d'accueil médicalisé) ont pour mission d'accueillir des adultes handicapés en situation de « grande dépendance », ayant besoin d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée.

²⁹ Ce document énonçait notamment que « le partage est mené dans le respect de principes de confiance et de non-domination, prenant en considération les expériences et vécus très divers de toutes les personnes participant au projet. Toutes les personnes participant au projet Capdroits partagent au moins un but commun – faire entendre dans les espaces publics les voix des personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité, dans toute leur diversité. Les réunions Capdroits à tous les niveaux sont un espace de confiance et de sécurité où tous les participants sont égaux et où leurs interventions ont toutes la même valeur. Tous les participants s'engagent à écouter respectueusement les uns les autres, à être attentifs aux limitations des temps de parole, et à ne pas dévaloriser ou rejeter l'expérience vécue d'une autre personne. Les échanges et analyses menés dans Capdroits sont amenés à être publicisés. Fondée sur l'expérience, toute prise de parole peut relever de la confidentialité, que celle-ci soit demandée avant ou après la prise de parole. ». Le travail d'analyse du groupe s'est fait par des demandes de thématisations (proposition de titres, de mots clés pour chaque récit partagé), ainsi que par la mobilisation d'axes d'analyses standardisés (moments de décisions ou bifurcations ; place des différents acteurs impliqués ; rapport aux droits et lois concernés).

ressortir également les difficultés de respect des droits à l'intérieur même de ces pratiques de solidarité, et la nécessité d'une vigilance éthique et institutionnelle pour tendre vers ce respect.

2. Expositions et productions engagées pour un exercice des droits humains

L'engagement dans la démarche, à travers la participation à sa coordination, à des groupes locaux de partages d'expérience, à des séminaires, conférences, et d'autres scènes de forum, a conduit à un certain nombre d'expositions et de productions. Celles-ci se sont nouées aussi bien comme expression d'un processus de participation et analyses croisées des partages d'expérience sur les questions d'exercice des droits. Nous revenons dans cette seconde partie sur ces expositions et ces productions en mettant en perspective ce qu'elles ont cherché à engager en terme de représentation et d'exercice des droits.

2.1. Exposition des personnes et production collective des groupes

Le moment inaugural d'exposition dans la mise en œuvre de la démarche est celui du partage d'expérience en groupe local. Les ateliers de partage d'expérience en groupes locaux Capdroits ont eu une même consigne de départ : « *Pouvez-vous nous raconter une situation de vie au cours de laquelle vous avez été en difficulté dans l'exercice de vos droits, et au cours de laquelle l'intervention apportée a été insuffisante ou excessive ?* ». Chaque participant s'est exposé en racontant une expérience, qui a été ensuite analysée collectivement par le groupe. Il a été discuté ce qui doit « rester confidentiel » aux échanges du groupe, et ce qui peut être exprimé dans des espaces publics de forum. La question de la mise en commun, voire l'anonymisation des situations a posé parfois difficulté après l'intensité des analyses des situations partagées et parfois un accouchement individuel difficile. Sans être forcément opposés, des points de vue divergeant sont apparus notamment sur des issues alternatives aux situations exposées.

Les récits partagés ont été retranscrits³⁰ pour que les personnes puissent se les approprier. Ce passage à l'écrit qui devait permettre à chaque participant de se réapproprier l'expérience partagée, réaffirmer son accord pour une publicisation possible, a été aussi un moment d'exposition de soi-même. Dans certains groupes, cette étape a permis effectivement la réaffirmation d'un souhait de partage collectif. Ce passage à l'écrit a posé difficulté dans le cas d'autres groupes locaux (« Chercheurs français sensibilisés au handicap », « Lille communication ») où certains participants ne disposaient pas de compétence de lecture.

La thématisation des récits, menés en groupes et facilités par les facilitateurs-chercheurs, a donné lieu à des productions d'expertise présentées « publiquement », le plus souvent sous la forme d'un diaporama.

La préparation de l'énonciation publique s'est faite avec des techniques classiques : préparation du support de communication avec un titre ; identification de ce qui fait problème socialement (l'excès ou l'insuffisance de l'intervention ; la fragilisation de l'exercice des droits ; la place des différents acteurs) ; « Qui sommes-nous ? Choix du nom pour le groupe » : « les Feydeliens », « le Club des 5 », « le Groupe de chercheurs français sensibilisés au handicap », « Capdroits Bordeaux », « Paris Descartes »³¹.

³⁰ Dans certains groupes, cette étape de la retranscription n'a pas été littéralement possible, en raison d'enregistrements défectueux.

³¹ Plusieurs groupes n'ont pas pris de nom, révélant dans une certaine mesure les limites de leur « faire groupe ».

2.2.Ce que produit l'exposition publique : tensions, conflits, dialogues

Les premières analyses collectives des groupes Capdroits ont été présentées lors de séminaires de recherche, dont le format était pensé comme « sécurisant » car ces séminaires prévoyaient une participation limitée de la part du public. Certaines séances ont eu lieu en formation restreinte avec un trinôme facilitateur et les personnes concernées engagées dans le projet. D'autres espaces ont été pensés pour faire se rencontrer plusieurs groupes en séminaire scientifique. D'autres scènes de forums ont encore été proposées (ciné-forum, émission de radio, congrès de médecin-psychiatres, congrès d'infirmiers, comité d'éthique...), conduisant à chaque fois à des formes d'exposition particulière des personnes. La première scène de forum, à travers l'organisation d'un ciné-forum dans le centre culturel d'un hôpital psychiatrique, a immédiatement fait ressortir les enjeux d'une telle exposition publique, les tensions que cela peut susciter, les asymétries que cela peut reproduire ou réduire. Les extraits d'un compte-rendu publié après-coup sur le blog du collectif Contrast témoignent de cette prise de conscience :

« Onze invités : Céline, Nadji, Fabienne, Gabriel, Elisa, Caroline, Olivier, Céline, Catherine, Yannick. Cinq invités professionnels, juge des tutelles, psychiatre, assistante sociale de psychiatrie, et mandataires judiciaires à la protection des majeurs ; six invités au titre de leur participation à un groupe Capdroits et de leur expérience de l'exercice des droits en situation de fragilisation pour des raisons de santé mentale. Toutes les invitées professionnelles se trouvent être des femmes. Tous les invités du groupe Capdroits sont des hommes, sauf Elisa, qui est aussi la plus jeune intervenante au débat, dix-neuf ans, indiquera-t-elle en se présentant.

A la fin du film, Roman, psychiatre, co-organisateur et modérateur, propose aux invités de venir sur l'estrade. Les professionnels montent spontanément ; les invités Capdroits attendent, qu'on leur propose de monter ; Nadji et Olivier restent en retrait, n'ayant pas compris qu'ils leur revenaient également de monter. Pendant les repérages, l'après-midi, ils avaient décidé que oui, les intervenants seraient sur une estrade, sous le feu des projecteurs.

Roman se présente au public, et demande à chacun de se présenter. Les professionnels présents énoncent leur profession. Pour la plupart, les intervenants du groupe Capdroits disent leur appartenance à ce groupe, et aussi leur âge. Dire une identité sur scène. Présentations civiles. Profession pour les uns. Age pour les autres. Continuum ou barrière entre la vie nue et la vie instituée. » ³²(...)

Comment s'autoriser à prendre place ? A prendre la parole ? Comment produire de la symétrisation quand l'identité « professionnelle » répond à une identité « biologique » ? Comment dire la violence que l'autre représente sans être violent ?

Pour répondre à ces questions, l'objectif de dialogue a été mis au centre des productions de la démarche Capdroits. D'abord à l'occasion de la Confcap2017 « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales » à laquelle tous les groupes locaux Capdroits ont été invités à participer, ainsi que d'autres professionnels, chercheurs académiques, personnes en situation de handicap, militants français et internationaux. Au cours de cette conférence scientifique et citoyenne de trois jours, des ateliers de dialogue ont été organisés avec les mêmes principes d'une animation en triple regard que

³² <https://contrastcollectif.wordpress.com/2017/05/11/suite-au-1er-cine-forum-contrast-une-therapeutique-du-debat-sur-les-contraintes-en-sante-mentale/>

dans les groupes Capdroits, mais aussi avec une composition des ateliers respectant des expertises de provenance différentes, répondant toutes au même format de présentation. Ce dialogue a parfois été difficile, certains professionnels ayant l'impression notamment que la démarche pouvait conduire à mettre « dos-à-dos » les professionnels et les usagers. Il a permis cependant que de nombreux participants s'engagent dans des productions scientifiques et citoyennes.

2.3. La production engagée d'un « manifeste » et d'un « plaidoyer »

Suite aux ateliers de dialogue menés au cours de la Confcap2017, les analyses ont été capitalisées et synthétisées. La question s'est alors posée de leur impact public et une réflexion a été menée, aussi bien au niveau de la coordination de la démarche que du comité de suivi. La décision de publier un manifeste et un livret de plaidoyer s'est construite progressivement entre l'automne 2017 et le mois de février 2018. Il a fallu répondre aux questions sur le positionnement de la démarche : revient-il à un programme initialement porté par des chercheurs de développer un manifeste ou un plaidoyer ? Cela ne risque-t-il pas de faire renoncer à la distanciation nécessaire à la production de connaissances ?

Cet enjeu avait été discuté rapidement lors de l'élaboration du programme Capdroits, puis a été actualisé au moment du développement de scènes de forums, dans des discussions menées en interne à la coordination Capdroits, et au cours de réunions du comité de suivi. La discussion a été posée au sein du comité de suivi de la démarche en septembre 2017 (25 personnes présentes, dont 8 chercheurs académiques, 6 usagers-chercheurs Capdroits, 3 praticiens ou représentants de praticiens), en soulevant des objectifs de la mise en dialogue. Il a été souligné l'importance de plusieurs objectifs pratiques, la discussion portant notamment sur la différence de termes entre « recommandations » et « plaidoyer ». Pour certains, le fait que les personnes qui se sont engagées dans le projet Capdroits l'ont fait « pour faire changer les choses » (facilitateur-chercheur usager d'un groupe local) nécessitait forcément un résultat écrit. Une autre voix (représentante d'une association d'employeurs) défendait l'idée de « recommandations », celles-ci devant être entendues non seulement « auprès des gouvernements, des acteurs sociaux, mais aussi de nous-mêmes ». Cette première discussion a permis de trouver un consensus sur l'idée d'une « publication scientifique et citoyenne ».

Le manifeste commun Confcap-Capdroits a été élaboré de manière indissociable en langue argumentative complexe, destinée à être publiée sous forme de tribune dans un quotidien national, et en langue facile, inspirée des règles du français « FALC », destinée à être affichée.

L'écriture et la signature du livret de plaidoyer et du manifeste ont suscité de vives discussions : différents professionnels ont pointé les risques d'une approche trop « libérale » menaçant de détruire l'accès aux droits des personnes plutôt que l'améliorer. Pour autant, des usagers facilitateurs ont marqué l'importance de maintenir une exigence d'autonomie et d'émancipation forte. Certains facilitateurs n'ont pas souhaité signer le manifeste, notamment en raison du fait qu'il ne serait pas adapté à tous les types de handicap ; d'autres partenaires ont refusé de signer au nom de leur position sociale (juge, rapporteur ministériel...). Pour certains, signer représentait un compromis avec les autres parties prenantes présentes mais aussi la reconnaissance de différents points de vue et de vécu, et un espoir d'être entendus.

La version en langue facile, élaborée plus tard en tant que « traduction » de la version complète du manifeste, a suscité un grand intérêt parmi les participants et rédacteurs qui retrouvaient le concentré du message avec une version plus légère, mais elle a subi des critiques, notamment de la part des professionnels, comme présentant par son langage une approche réductrice, peu nuancée et trop radicale des problématiques liées au respect de la capacité juridique des personnes.

Après différentes discussions, la coordination du projet a proposé que ce manifeste soit signé aussi bien à un titre d'expertise qu'à un autre titre d'expérience, afin d'éviter de risquer de réduire les personnes les plus directement concernées à une position d'utilisateur (CSTS, 2015). Autrement dit, que le savoir reconnu par des titres sociaux (enseignant-chercheur, psychiatre, assistante sociale,

mandataire judiciaire...) s'accompagne d'une référence à une expérience, directe ou indirecte, de vulnérabilité dans l'exercice des droits (usager, proche, amie, citoyen interpellé...). La participation à Capdroits était mise en avant par les contributeurs signataires comme une forme d'expertise. Là encore, la proposition a été fortement débattue, des personnes de la coordination pouvant considérer qu'il s'agissait là d'une demande trop intrusive. Il a finalement été convenu qu'il s'agit d'une proposition dont pouvaient ou non se saisir les signataires.

Le manifeste « Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables ! Pour un changement de regard et de pratiques » a finalement été signé par 150 personnes ayant participé à des espaces de forums Capdroits, dont une vingtaine de personnes morales, y compris les grandes associations nationales comme APF France Handicap, UNAPEI, UNAFAM. Si de nombreux participants aux groupes locaux ont signé, tous ne l'ont pas fait, principalement en raison de la difficulté logistique de revenir vers eux.

Il a été publié dans *Libération*³³ [Rapport final Capdroits pour CNSA 2016-2019 ver. 28102019.doc](#). Parallèlement, le livret de plaidoyer déclinant des constats et les orientations synthétisés par ce manifeste a été remis, lors d'une rencontre scientifique et citoyenne, à des Députés de l'Assemblée nationale, puis à la rapporteur de la mission interministérielle sur la réforme de la protection des majeurs, Anne Caron Deglise, ainsi qu'à Catalina Devandas, rapporteure spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, lors de sa venue à Marseille en juillet 2018.

Ces rencontres ont été parfois particulièrement malmenantes. L'un(e) d'entre nous dit ainsi que la rencontre à l'Assemblée nationale a été d'une grande violence, « incorporée », qu'il a fallu « du temps et du soutien amical pour ne plus être triste » de ce qu'elle a vécu d'abord comme « une mascarade institutionnelle » et qui, « avec du recul », est ressentie comme un sacré culot collectif.

L'engagement des personnes impliquées dans des productions collectives à la suite des débats suscités sur les scènes de forums a permis de mieux comprendre et dépasser les asymétries d'exposition et de valorisation des productions dans l'espace public. Il a permis de faire ressortir l'importance de faire place aux savoirs issus de l'expérience du handicap, et des difficultés qu'impliquent une telle place. La dénonciation des injustices vécues par les personnes en situation de handicap, au nom notamment du respect des droits humains, est, à un moment donné, considérée comme accusatrice par un certain nombre d'acteurs sociaux. Afin de prendre en compte cette conflictualité, la référence formelle aux droits ne semble pas suffisante, mais nécessite de s'inscrire dans un engagement, entendu comme dépassement des places qui organisent statutairement la vie sociale, rendant possible un dialogue entre différents types de positions et savoirs.

Conclusion : l'engagement pour exercer la solidarité instituée par les droits

A partir de l'expérience de la démarche Capdroits, nous avons cherché dans cet article à « articuler » l'enjeu de « la solidarité par l'engagement », et celui de « la solidarité par les droits ».

Les limites d'une solidarité par les droits

Les engagements dans la démarche ont d'abord fait ressortir les limites d'une solidarité par les droits, dans le sens où les « statuts » que les droits organisent, s'ils peuvent être protecteurs, sont aussi sources de stigmatisation ou de hiérarchie, ce qui peut se révéler injuste. La démarche a permis très concrètement de faire ressortir les limites de cette solidarité à travers toutes les difficultés « administratives » et « identitaires » posées par le croisement des savoirs et leur mise en dialogue.

Parallèlement, la participation à la démarche Capdroits a souligné combien la solidarité implique des formes multi-dimensionnelles d'engagement, non seulement « professionnel » ou « expert », mais aussi dans différentes dimensions plus intimes de l'expérience, qui sont exposées dans leur

³³ http://www.liberation.fr/debats/2018/06/06/toutes-et-tous-vulnerables-toutes-et-tous-capables_1656820

collectivisation, dans leur publicisation. Comme Jacques Ion et Michel Péroni l'ont souligné dans des analyses pionnières, l'engagement est une forme « d'exposition de soi dans l'espace public » (Ion, Péroni, 1999), et celui-ci a un coût, aussi bien émotionnel, relationnel, que professionnel. Les solidarités de groupes sont apparues dès lors aussi bien comme une condition et une réponse à cette exposition, en rendant possible pour les personnes de passer d'un régime d'engagement à un autre (Thévenot, 2006). Cette solidarité de fait vécue au sein des groupes et des trinômes a permis de faire face à ces coûts et de prolonger, ou d'interrompre, suspendre l'engagement. Celui-ci se fait toujours déjà à travers des interconnaissances, des « pratiques de care », qui rendent possible une production commune qui peut porter l'expérience au-delà même des événements partagés, lui permettant de s'inscrire socialement. Cela s'est traduit par l'écriture de ce manifeste qui est la vitrine d'un engagement collectif véhiculant une conception solidaire de la société.

La solidarité au risque du dialogue

L'engagement dans le projet Capdroits a été également marqué par le fait de participer à un dialogue. Si le dialogue a été un principe de la démarche Capdroits, permettant de et invitant à penser le monde du point de vue de l'autre (Marková, 2007), participant à la construction de représentations communes, dans la pratique ce principe s'est confronté à la réalité des rapports sociaux. A plusieurs reprises, cette mise en dialogue a été soumise constamment à une tension et aux risques de le voir se transformer en monologue. Dialoguer avec l'autre n'a pas toujours été possible autour de cette question des enjeux de la privation de la capacité juridique. Ainsi, l'engagement dans ce dialogue a été mis en tension par le caractère polémique des droits des personnes handicapées. L'engagement dans ce projet a pu aussi créer des tensions et des ruptures de liens sociaux et de solidarité. En effet, nous avons pu observer à plusieurs reprises que le dialogue pouvait laisser place au monologue dans lequel l'autre et son point de vue n'étaient plus reconnus, provoquant des tensions, des conflits, voire des ruptures de solidarité.

Mais l'appréhension transversale et participative de l'exercice des droits a conduit à prendre en compte une diversité de positions expérientielles, au regard notamment de types de handicap vécu, mais aussi au titre de positions statutaires et/ou professionnelles dans l'espace social. Cela a conduit à développer ce qui est devenue une gouvernance collaborative (Ansell, Gash, 2008).

L'implication en amont dans la conception du projet des personnes directement concernées par le handicap ou une restriction de la capacité juridique, leur forte implication par la suite et une organisation en trinôme ont permis d'atteindre l'objectif du projet de croiser les savoirs expérientiels (permettant de prendre en compte les vécus concrets), avec les savoirs professionnels (permettant de prendre en compte l'accumulation de savoir-faire), et les savoirs scientifiques (favorisant une prise de distance) et une maïeutique des savoirs situés. Ce croisement de savoirs a permis aux parties prenantes impliquées dans la mise en œuvre de la CIDPH de mieux se connaître, engendrant au passage plus d'aisance dans les relations et un respect mutuel, et des formes de solidarité. Cette solidarité a permis le renforcement des capacités des membres des groupes d'exprimer leurs souhaits et de mettre en action des droits : certains ont appris à accéder à l'information, d'autres à exposer et argumenter les besoins. Des aménagements de mesures de protection, des directives anticipées, des soins ont pu être concrètement initiés voire menés à bien.

Les droits humains comme point d'appui à une solidarité d'engagement

Indéniablement, les droits humains constituent une puissante ressource pour aider à cette prise en compte. Chaque partage de vécu a permis de dynamiser un substrat de droits latents qui par résonance permet la diffusion des préoccupations plus générales de la CIDPH. Le dialogue a pu également souligner l'importance des nuances dans les manières de se représenter les droits humains

des personnes handicapées, notamment au regard de la question de l'abolition des systèmes de prise de décision substitutive, et les alternatives et évolutions possibles à l'avenir.

Références

- ANSELL, C. et GASH, A.** 2008. « Collaborative Governance in theory and Practice », *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18(4), p. 543-571.
- APPELBAUM, P. S.** 2016. « Protecting the rights of persons with disabilities : a convention and its problems », *Psychiatric services*, 67(4), p. 366-368.
- BECKER, H. S.** 2006. « Notes sur le concept d'engagement », *Tracés*, 11, p. 177-192.
- BOEWINK, W.** 2013. « L'expertise d'expérience des usagers de la psychiatrie », dans E. Jouet, T. Greacen (sous la direction de), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, Toulouse, Erès, p. 85-102.
- CAPDROITS.** *Participation de personnes en situation de handicap à une recherche citoyenne : retours sur le programme « accompagner l'exercice des droits et liberté dans la citoyenneté »* (à paraître, 2019)).
- CSTS (Conseil Supérieur du Travail Social).** 2015. *Refonder le rapport aux personnes « Merci de ne plus nous appeler usagers »*.
- DEGENER, T.** 2017. « A New Human Rights Model of Disability », dans V. della Fina, R. Cera, G. Palmisano (sous la direction de), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*, Cham, Springer, p. 42-57.
- DINET, M. et THIERRY, M.** 2012. *Conférence nationale contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale, Rapport du groupe de travail « Gouvernance des politiques de solidarité »*.
- ESPOSITO, R.** 2000. *Communitas, Origine et destin de la communauté*, Paris, PUF.
- EYRAUD, B., MINOC, J., HANON, C.** (dirigé par). 2018. *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, Montrouge, Doin-John Libbey Eurotext.
- EYRAUD, B., SAETTA, S., TARAN, I., COBBAUT, J.-P.** 2018. « La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CIDPH », *Participations*, 22(3), p. 109-138.
- GARDIEN, E.** 2017. « Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? », *Vie Sociale*, 20(4), p. 31-44.
- GILLET, A. et TREMBLAY, D.-G.** (sous la direction de). 2017. *Les recherches partenariales et collaboratives*, Rennes, PUR.
- GODRIE, B. et DOS SANTOS, M.** 2017. « Présentation : inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance », *Sociologie et sociétés*, 49(1), p. 7-31.
- ION, J. et PERONI, M.** (coordonné par). 1997. *Engagement public et exposition de la personne*, La Tour d'Aigues, Editions de l'Aube.
- JAEGER, M.** 2017. « L'implication des HUC dans la recherche », *Vie Sociale*, 20(4), p. 13-30.
- LAS VERGNAS, O., JOUET, E., RENET, S.** 2017. « Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique », *Politiques de communication*, 9(2), p. 117-161.
- MARKOVA, I.** 2007. *Dialogicité et représentations sociales*, Paris, PUF.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES. 2014. Comité des droits des personnes handicapées : Observation générale n°1. Article 12 Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité.

THEVENOT, L. 2006. *L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement*, Paris, La Découverte.

