

Appel à communication - Conférence scientifique et citoyenne

Autonomie de vie, choix, et inclusion dans la société

Quel accès aux droits ? Quels accompagnements ? Quelle gouvernance ?

Lyon, le 2 et 3 juillet 2021

Nous assistons depuis le début des années 2000 à une mutation des politiques sanitaires et sociales, au niveau international, national et local, qui promeuvent toujours plus l'autonomie de vie, la participation sociale, et le respect des droits humains des personnes vulnérabilisées par la précarité, le handicap, la maladie... La crise sanitaire actuelle - qui invite à reconsidérer les frontières entre autonomies et vulnérabilités - souligne les difficultés rencontrées par les acteurs publics, les professionnels de l'accompagnement, et les personnes vulnérabilisées dans la mise en oeuvre de ce nouveau paradigme.

En lien avec la démarche Capdroits, et à la suite du manifeste « Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables ! », cet appel à communication invite à la poursuite d'un dialogue scientifique et citoyen pour penser et accompagner le changement de paradigme défendu par les promoteurs d'une société plus inclusive, visant à favoriser l'autonomie de vie des personnes vulnérabilisées.

L'autonomie de vie est un droit humain énoncé à l'article 19 de la convention Internationale des droits des Personnes Handicapées, article dans lequel la question du lieu de vie est central. Le commentaire du comité des droits sur cet article insiste sur la place excessive prise par les institutions dans la vie des personnes vulnérabilisées et en appelle à la désinstitutionnalisation, thématique depuis plusieurs décennies comme une exigence des politiques envers les personnes en situation de handicap.

On retrouve cette philosophie dans les innovations des politiques sanitaires et sociales, notamment en psychiatrie ou dans la promotion du programme « Logement d'abord ».

Nous proposons d'interroger la portée et les modalités de mise en oeuvre de cet objectif général « d'autonomie de vie » : aussi bien au niveau des représentations de ce droit, qu'au niveau de sa mise en pratique, en termes d'accès, d'accompagnement, et de gouvernance. Comment penser ce droit pour qu'il ne devienne pas une nouvelle injonction contraignante dans la vie des personnes vulnérabilisées ? Comment faire pour que l'exercice de ce droit permette aux personnes de pouvoir choisir dans les meilleures conditions possibles ?

Que vous soyez personnes vulnérabilisées par la précarité, la maladie, un handicap ou la vieillesse, professionnels ou usagers de services sociaux, de santé ou médico-sociaux, chercheurs en sciences sociales ou juridiques, militants, proches aidants, travailleurs sociaux, médecins, mandataires, gestionnaires, élus, cadres administratifs, citoyens et citoyennes, nous vous invitons à participer à cette conférence en partageant vos expériences et vos expertises !

COMMENT CONTRIBUER ?

Nous vous proposons de contribuer à la conférence en mobilisant aussi bien les savoirs issus de votre expertise que les questions et attentes issues de vos expériences vécues.

Les contributions peuvent avoir des contenus variés :

- elles peuvent être basées sur une expérience personnelle, à travers sa mise en récit
- elles peuvent être basées sur une recherche ou étude achevée ou en cours

Elles peuvent prendre différents formats : cela peut être un récit écrit ; ce peut être également un enregistrement audio ou vidéo, bande dessinée, images. Un accompagnement pourra être proposé aux contributeurs qui le souhaiteraient dans la mise en forme de leur communication.

Les déclarations d'intention et proposition de contribution, de 500 mots maximum, avec titre et mots clés, sont attendues pour le 31 mars 2021 à l'adresse suivante : confcap.capdroits@gmail.com

Un comité de lecture et d'accompagnement composé de chercheurs académiques, d'usagers-chercheurs, et de professionnels, analysera les propositions. Aux différentes étapes du processus, les personnes pourront retirer si elles le souhaitent leur contribution. Les communications seront diffusées aux participants en amont de la conférence.

Ces communications pourront faire l'objet d'une publication (site web, ouvrage, livre, article...) suite à la Confcap.

LES AXES DE QUESTIONNEMENT

Nous proposons quatre axes de questionnement, avec, dans chacun de ces axes, une attention particulière aux difficultés posées ou révélées par la crise sanitaire.

Les représentations de l'autonomie de vie

Le premier axe concerne les représentations de ce droit humain qu'est « l'autonomie de vie », comme modalité concrète, située, de l'autonomie personnelle.

Nous proposons d'explorer ses différentes représentations : comment se représente-t-on l'autonomie de vie, en tant que citoyen, professionnel de la relation d'accompagnement, ou encore chercheur académique ? Qu'entend-on par autonomie de vie selon les âges de la vie ? Selon les conditions matérielles d'habitation ? Selon les formes de handicap ? Quelle philosophie, quelle anthropologie sous-tend ce droit à l'autonomie de vie ? Comment cette notion d'autonomie de vie s'inscrit-elle et/ou se distingue-t-elle de la notion d'autonomie, ou encore celle de vie autonome, déjà présentes dans les représentations constituant les politiques sociales et sanitaires ? Qu'apporte-t-elle de plus ? L'autonomie de vie s'inscrit-elle dans une vision libérale ou relationnelle de l'autonomie ? S'oppose-t-elle à la dépendance ou peut-elle se construire dans des formes de dépendance à autrui ?

L'autonomie de vie : un droit accessible?

Le second axe de questionnement concerne l'accès à l'autonomie de vie comme droit.

Il s'agit d'interroger les droits qui peuvent conditionner l'accès à une meilleure autonomie de vie, et l'autonomie de vie comme un droit. Une attention particulière sera portée sur la question du lieu de vie : comment le statut d'occupation (propriétaire, locataire, résident...) détermine-t-il le droit à l'autonomie de vie ?

Dans quelle mesure les établissements institutionnels (EHPAD, hôpitaux, CHRS) favorisent-ils ou limitent-ils l'autonomie de vie ? Dans quelle mesure permettent-ils au contraire un minimum d'autonomie dans une situation de vie très vulnérabilisée ?

Les établissements de vie ou lieux de vie (dits parfois institutions) pour personnes âgées, handicapées, ou malades, favorisent-ils l'accès à l'autonomie de vie, ou l'empêchent-ils ? La vie en établissement / collectivité peut-elle être un choix pour certaines personnes et quelles sont les raisons de ce choix ? Est-ce que certains acteurs sociaux disqualifient les volontés et préférences des personnes, ou autrement dit leurs capacités à choisir leur lieu de vie ?

Il s'agit également d'interroger la tension suscitée par un recours possiblement « contraignant », à travers des mesures civiles de protection, aux droits sociaux : le droit prévoit que des mesures de protection, parfois de contraintes légales puissent être appliquées sur les enjeux du lieu de vie. Cette restriction des droits-libertés pour permettre le recours à des droits sociaux en vue de protéger la personne dans son intérêt vis-à-vis d'un risque de précarisation est-elle justifiée et justifiable ? Comment accompagner sans contraindre les situations de non-demande de droits et/ou de soins des personnes, afin de favoriser l'autonomie de vie ? Quelles sont les situations dans lesquelles il pourrait être justifié de décider à la place des personnes ? Et comment cela rentre en tension avec le droit à l'autonomie de vie ?

Quels accompagnements ?

Le troisième axe concerne la question des accompagnements.

Une première série de questions concerne les évaluations du besoin d'accompagnement à l'autonomie de vie. Les modalités d'évaluations existantes sont nombreuses et réalisées par différentes instances, qui décomposent différentes dimensions de la vie. Permettent-elles d'évaluer les besoins d'accompagnement pour une vie autonome ?

Une seconde série concerne les modalités de l'accompagnement à l'autonomie de vie. Comment accompagne-t-on la volonté et les préférences des personnes, notamment dans les choix relatifs au lieu de vie ? Comment les accompagnements appréhendent les différentes contraintes qui pèsent sur les personnes dans leur choix d'un lieu de vie, et influencent les choix, que cela soit en termes de changement ou de maintien ? L'accompagnement à l'autonomie de vie doit-il être spécialisé ou s'articuler à des pratiques professionnelles existantes ? Que produit le redéploiement des services autour de l'accès à un logement autonome ?

Une troisième série concerne l'acceptabilité des relations d'accompagnement. Comment les propositions d'aides matérielles et humaines visant à pallier les difficultés pour vivre de manière autonome et leur mise en place, sont-elles vécues par les personnes accompagnées, aussi bien au niveau identitaire ou relationnel ? Comment se co-construit cette demande ? Comment les personnes accompagnées sont-elles prises en considération, incluses, le cas échéant par les professionnels de la relation d'aide ? Comment sont-elles rémunérées ? Et comment se pense et se vit le refus de l'aide, notamment quand ce refus met en péril le maintien à domicile ?

Quelle gouvernance ?

L'objectif d'autonomie de vie se décline également dans les conditions de participation à la vie sociale et à la définition des instances de gouvernance des politiques publiques et des politiques des services et établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires. Dans ce quatrième axe, l'autonomie de vie et la participation sont interrogées dans leur versant collectif et politique.

Nous proposons de documenter la place des experts d'expérience dans la définition de politiques publiques

ou dans la gouvernance des établissements et services sanitaires, sociaux, et médico-sociaux. Alors que la démocratie en santé incite depuis plus d'une vingtaine d'années la participation des usagers à des instances de gestion et d'administration, qu'en est-il dans la pratique ? Comment cette participation institutionnelle contribue à l'autonomie de vie des personnes concernées ? Quelles sont les difficultés posées aux acteurs par l'exigence de participation des « usagers » ? Comment ont été appropriés les outils spécifiques comme les commissions à la vie sociale ou les commissions des usagers ? Quelles sont les conséquences au niveau institutionnel de la participation des personnes les plus directement concernées ?

Nous proposons d'interroger le mouvement de désinstitutionnalisation à l'oeuvre dans les politiques publiques innovantes comme celle du programme « Logement d'abord ». Qu'entend-on par désinstitutionnalisation ? Dans quelle mesure les politiques de "logement d'abord" favorise-t-elles une plus grande autonomie de vie des personnes en situation de vulnérabilité ? Comment s'articulent-elles à la politique d'habitat inclusif ? Comment ces politiques sociales s'inscrivent-elles dans une reconfiguration des pratiques d'accompagnement des personnes ?

Les organisateurs : la coordination de la démarche Capdroits, composée d'Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Chantal Bruno, Jean-Philippe Cobbaut, Sylvie Daniel, Benoît Eyraud, Farbod Khansari, Valérie Lemard, Jacques Lequien, Bernard Meile, Isabel Miranda, Iuliia Taran, Paul Véron, Stéphanie Wooley, se tient à votre disposition pour vous apporter les informations complémentaires à l'adresse confcap.capdroits@gmail.com.

Hélène Chiron accompagne le travail de la coordination en tant que chargée de mission.

La coordination de la démarche Capdroits est accompagnée par un comité partenarial d'organisation.

L'ensemble de la démarche est rendue possible grâce au soutien financier et institutionnel des parten



Médiagraphie

Cette médiagraphie a été construite à partir du partage de références des membres de la coordination Capdroits et de plusieurs personnes du comité d'organisation. Elle constitue un point d'ancrage mais ne vise pas du tout à l'exhaustivité. Elle se réfère aussi à des références non académiques même si dans ce format d'appel, les références académiques sont nombreuses.

Associations nos savoirs (2018), <https://associations-nos-savoirs.fr/le-plaidoyer/>

ATD Quart Monde (2006). *Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale.*

B. Nacerdine, D. Sylvie (2018). Exercer/Faire valoir ses droits, dialogue autour de l'exercice des droits. Dans Eyraud, Minoc & Hanon, *Choisir et agir pour autrui ? : controverse autour de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.* Doin.

Baudot P.-Y., Borelle C., Revillard A. (2013). Politiques du handicap. Introduction. *Terrains & travaux* (N° 23), 5-15.

Béal A., Daniel S. (2019). Regards croisés sur l'enfermement en psychiatrie. « L'internement c'est l'enfermement, mais l'enfermement ce n'est pas l'enfermement ». Dans Dargère & Héas. *Vivre la réclusion. Expériences plurielles de l'enfermement.* L'Harmattan.

Béal, A., Kalampalikis, N., Fioulaine, N., Haas, V. (2014). Expériences de justice et représentations sociales : l'exemple du non-recours aux droits. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 103(3), 549-573.

Bellahsen, M., Knaebel, R. (2020). *La révolte de la psychiatrie.* La découverte.

Bertrand L. (2013). Politiques sociales du handicap et politiques d'insertion : continuités, innovations,

convergences. *Politiques sociales et familiales* (111), 43-53.

Borelle C. (2015). Qualifier des cas, produire concrètement des droits. Le cas du handicap. Pierre-Yves Baudot éd., *L'État des droits. Politique des droits et pratiques des institutions.* Paris, Presses de Sciences Po, « Académique ».

Caron Déglise, A. (2018). Rapport de mission interministérielle: *L'Évolution de la protection juridique des personnes - Reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables.*

Castoridiadis, C. (1975). *L'institution imaginaire de la société.* Editions du Seuil.

Co-chercheurs de la démarche Capdroits, . (2019). Du partage d'expérience à la signature d'un manifeste sur l'exercice des droits: Les formes d'engagement dans la recherche citoyenne Capdroits. *Vie sociale*, 27(3), 135-151.

Co-chercheurs Capdroits, (2020). Une recherche citoyenne sur l'article 12 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, Elsevier Masson.

Coldefy, M., Podevin, M., Wooley, S. (2021). Les privations de liberté en raison d'un handicap : causes, freins et leviers. *Questions d'économie de la santé*, 254.

Commissaire aux Droits de l'Homme, Conseil de l'Europe (2012). *Le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société.*

Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU (2014). *Observation Générale n° 1, Article 12, Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité.*

Dialogue scientifique et citoyen Capdroits - Préparation Confcap 2021

- Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU (2015). *Lignes directrices sur l'article 14 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées sur le droit à la liberté et à la sécurité des personnes handicapées.*
- Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU. *Lignes directrices sur l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées sur le droit à la liberté et à la sécurité des personnes handicapées.*
- Conseil des droits de l'homme de l'ONU, A/HRC/40/54/Add.1 (2019), Visite en France - *Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées.*
- Conseil Économique Social et Environnemental (2017). *Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité.*
- Conseil Économique Social et Environnemental (2019). *Éradiquer la grande pauvreté à l'horizon 2030.*
- Cour des comptes (2020). *La politique en faveur du « logement d'abord ».*
- Degener, T. (2014). A human rights model of disability. Dans P. Blanck & E. Flynn, *Routledge handbook of disability law and human rights*. New York: Routledge.
- Desjeux, C., (2020). Quand le handicap trouble l'institution électorale : vers une conception plurielle de l'autonomie. *Aequitas, Revue de développement humain, handicap et changement social*, (25), 1, 15-26
- Ebersold S., (2019). La grammaire de l'accessibilité. *Education et sociétés*.
- Engel, D. M., Munger, F. W. (2017). *Le droit à l'inclusion. Droit et identité dans les récits de vie des personnes handicapées aux Etats-Unis*. EHESS.
- Eyraud, B, Minoc, J., & Hanon, C. (2018). *Choisir et agir pour autrui ? : controverse autour de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*. Doin.
- Fondation Abbé Pierre, rapport annuel n°25 (2020). *L'état du mal-logement en France*.
- Gardien, E. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales? *Vie Sociale*, 20(4), 31.
- Grard J., Letailleur C., Tinland A. (2017). *Apprendre à se rétablir*. Rhizome, (65-66), 35-36
- Gzil F. (2009) *Respecter une autonomie fragilisée par la maladie. Alzheimer, problèmes philosophiques*. PUF.
- Jaeger, M., Bernardot, M., Berrat, B., Bouquet, B., Capelier, F., Chapireau, F., ... Wacjman, C. (2011). *Usagers ou citoyens? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale*. Dunod
- Leborgne-Uguen et al. (2019). *Vieillir en société*. PUR.
- Lourau, R (1998). *L'analyse institutionnelle*. Les éditions de Minuit.
- Lofthus AM, Weimand B, Ruud T, Rose D, Heiervang K., (2018). This is not a Life Anyone would want - a Qualitative Study of Norwegian ACT Service users' Experience with Mental Health Treatment. *Mental Health Nursing* ; (39), 519-26.
- Meile, B. (2018). Humaniser et se parler : lettre à un directeur d'établissement. Dans Eyraud, Minoc & Hanon, *Choisir et agir pour autrui ? : controverse autour de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*. Doin.
- Ministère de la transition écologique (2021). *Prévenir les expulsions locatives tout en protégeant les propriétaires et anticiper les conséquences de la crise sanitaire (Covid 19)*.
- Nouet C. (à paraître). *Qui sont les sujets de la justice ? in : Rawls, Nussbaum, et le « problème irrésolu » du handicap à la lumière de la Convention internationale des droits des personnes handicapées*.

Dialogue scientifique et citoyen Capdroits - Préparation Confcap 2021

- Parron A., Dufour P., Salord T. (2014). De la pitié à la reconnaissance : identification, distanciation et invisibilisation dans le travail de care et dans les politiques du handicap. *Cahiers philosophiques*, (136), 44-57.
- Parron A., Sicot F. (2009). Devenir adulte dans un contexte de troubles psychiques, ou les incertitudes de l'autonomie. *Revue française des affaires sociales*, 187-203.
- Piveteau D.. (2014). *Zéro sans solution, Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, rapport remis au gouvernement.
- Piveteau D., Wolfrom J. (2020). *Demain, Je pourrai choisir d'habiter avec vous !* Rapport remis au Premier Ministre.
- Rebourg M., (2014). *L'autonomie en matière personnelle à l'épreuve du grand âge*. Retraite et société.
- Revil, H. (2014). Le non-recours aux soins de santé. *La Vie des idées*. ISSN : 2105-3030.
- Revillard A., (2020). *Des droits vulnérables : handicap, action publique et changement social*. Presses de Sciences Po.
- Spandler, H., Anderson, J., and Sapey, B., (2015). *Distress and the politics of disablement*. Bristol: Policy Press.
- UNAPEI (2009). *Information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre*.
- Venet E., (2020). *Manifeste pour une psychiatrie artisanale*. Lagrasse, Verdier.
- Wynance M.(2016). *Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care*. Alter.
- Cluic, C. (2021). Podcast « Je voudrais sans la nommer ». <https://open.spotify.com/show/1QEfrTEpaNOdsrxvcN-mqkd?si=qP1tLqLPR5WlwpsNgDhafw&nd=1>
- Comme des fous - Radio - <https://comedesfous.com/>
- Confcap-Capdroits (2018) . Tou.te.s vulnérables ! Tou.te.s capables !. <https://confcap-capdroits.org/2018/06/06/manifeste-tou-te-s-vulnerables-tou-te-s-capables/>
- Confcap-Capdroits (2018). Capacités civiles et contraintes légales : Accompagner un changement de regards et de pratiques. <https://confcap-capdroits.org/plaidoyer/>
- Fauve (2013). De ceux. Sony ATV Music.
- Gringe (2020). *Ensemble, on aboie en silence*. Harper Collins
- H.K. (2019). Barge. <http://barge.blog>
- Jauffret, M. (2020). *Le fumeur*. Anne Carière.
- Kerrigan, L. (1995). Clean Shaven.
- Philippot, A., Dupin, B., Ossant, S., (2020). Podcast « Les Gardes fous ». <https://open.spotify.com/show/1uF3us-HN7c09WgwxHBPGDH>
- Représentations civiles (2017). <https://confcap-capdroits.org/representations-civiles/>
- Sorman, J. (2021). *A la folie*. Flammarion.
- Toledano, Nakache (2019) *Hors-normes*.
- Wild classical music ensemble <https://wildclassicalmusicensemble.bandcamp.com/>