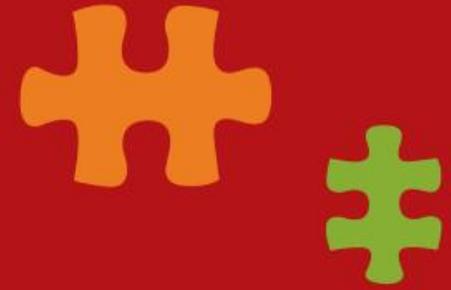


CapDroits

*Arnaud BEAL, Chantal BRUNO, Christophe DUPONT,
Benoît EYRAUD, Marika LEFKI, Valérie LEMARD*



**Agir sur le système de santé ?
Quelques enseignements issus de la
production d'un livret scientifique et
citoyen sur l'autonomie de vie**



Agir sur le système de santé? L'exemple d'un livret scientifique et citoyen



Des participants à la Communauté mixte de recherche sur les droits humains des personnes vulnérabilisées, membre du comité de rédaction du livret (Arnaud BEAL, Chantal BRUNO, Christophe DUPONT, Benoît EYRAUD, Marika LEFKI, Valérie LEMARD)

CAPDROITS
démarche scientifique et citoyenne

Communauté Mixte de Recherche
DROITS HUMAINS - CAPACITÉS - PARTICIPATION

Grand rendez-vous IRESP « Démocratie en santé : quelles perspectives issues de la recherche en santé mentale » Jeudi 7 juillet 2022 -





Le système de santé et les droits humains

Développement d'une communauté mixte de recherche à la lisière du système de santé

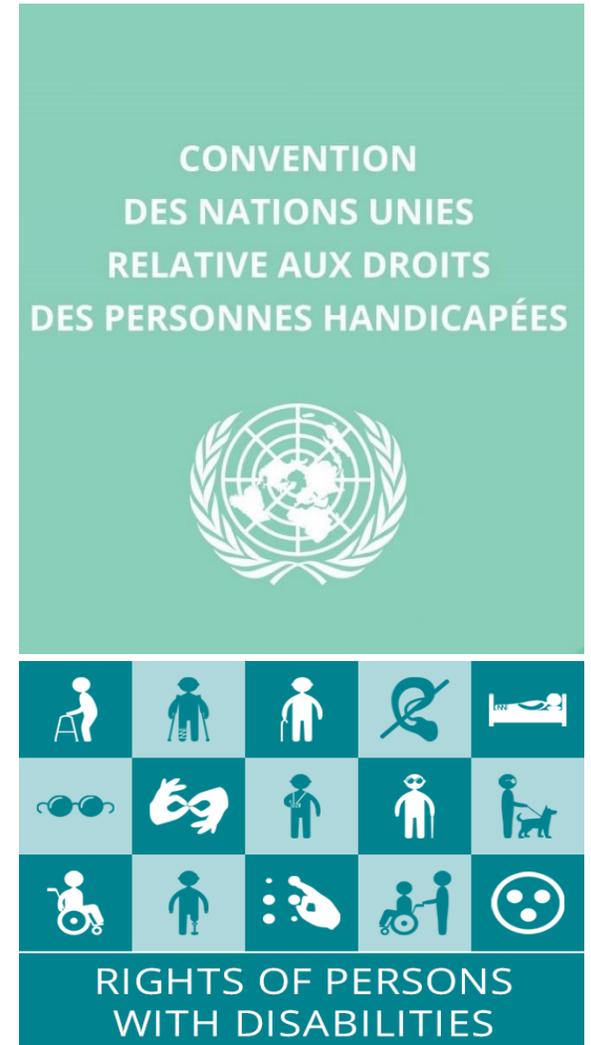
- Des participants en lien avec le système de santé
- Qui s'interrogent sur les droits humains des personnes vulnérabilisées
- Par une méthodologie participative inspirée par l'idéal de la CIDPH

Quel intérêt du système de santé pour les droits humains ?

- Est-ce que la question des droits humains est suffisamment présente dans le système de santé?
- Au début des années 2010 (origines de la démarche) : une ignorance de la convention internationale sur les droits des personnes handicapées
- Constat des difficultés persistantes de l'accueil des personnes vulnérabilisées

L'origine de la communauté : une démarche avec 3 objectifs

1. La transformation du savoir experientiel en expertise
2. Faire entendre et reconnaître socialement cette expertise
3. Proposer éclairage scientifique et citoyen



⌘ Une méthodologie participative

- Nous proposons à des partenaires et à des personnes concernées par les situations de handicap de **constituer des « groupes locaux »** dans lesquels se partagent des analyses et des expériences
- Nous considérons que toutes les personnes, quels que soient leurs handicaps sont capables de partager des connaissances (présomption de capacité)
- Ces groupes sont accompagnés et animés par des « **trinômes** » de « **facilitateurs-chercheurs** »
- **Les « trinômes »** de « facilitateurs-chercheurs » sont constitués de personnes représentant **3 types de savoirs** :
 1. Savoir d'expérience du handicap
 2. Savoir de la relation d'aide et de soin
 3. Savoir de la recherche scientifique
- Mise en problème public de l'expérience



Différentes productions collectives

- 2016-2019 : Une recherche consacrée à l'article 12 de la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU (2006) et aux systèmes légaux de prise de décision substitutive (contraintes légales)
- 11 « Groupes locaux » (Bordeaux, Lille, Lyon, Marseille, Paris...)
- Des communications collectives ont été faites par les groupes locaux sur des « scènes de forum »
- Différentes productions :
 - des articles à vocation scientifique
 - un manifeste « toutes et tous vulnérables! Toutes et tous capables »
 - une exposition audio-visuelle (représentations civiles)

Capacités civiles et contraintes légales

Une démarche scientifique et citoyenne sur l'exercice des droits et des libertés en situation de vulnérabilité

Accompagner un changement de regards et de pratiques

Livret de plaidoyer

Manifeste Confcap-Capdroits

TOUTES S VULNÉRABLES! TOUTES S CAPABLES!

Capacité civile et contraintes légales pour un changement de regard et de pratiques

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

Nous nous sommes réunis... pour faire entrer en dialogue personnes présentant un problème de santé ou en situation de handicap, proches et parents, universitaires, médecins, juristes, ONG, etc. de services de santé mentale, sociaux et médico-sociaux, mandataires judiciaires, personnes affligées par l'âge et les maladies neurodégénératives, professionnels des services de santé mentale, sociaux et médico-sociaux, pharmaciens, pompiers, policiers, ambulanciers, artistes, aidants...

À partir de partage de nos connaissances... scientifiques, de nos expertises citoyennes, de nos pratiques professionnelles, de nos expériences vécues des soins et de l'accompagnement, et de l'autorité de nos vices,

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'urgence publique.

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

Faisons état de nos préoccupations... à l'égard de nos concitoyens et très systématiquement de nos 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, rigidement administratives).

Somme interpellé... à par l'usage parfois abusif, voire maladroite à l'instar et sans bases des dispositions légales.

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.

Nous réaffirmons l'importance... des principes de prérogative de capacité civile et d'autodétermination de chaque citoyen qui conditionnent la vie démocratique et lui permettant 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'avenir des enfants, des mesures à prendre en fin de vie, et de tout autre acte de sa vie civile,

Définissons que la liberté et la dignité... des personnes confrontées à des épisodes de vulnérabilité doivent être entièrement respectées et solidaires, notamment sociale, que soit concernées,

Que des décisions... de protection puissent offrir un soutien nécessaire aux personnes concernées, être prises 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 solidaires et soutenus,

Nous attirons l'attention... de nos concitoyens et des pouvoirs publics sur l'existence de dispositifs de prise de décision partagée et de soutien individualisé à la participation socialement connus et utilisés,

Sur le besoin de faciliter l'accès à l'information... et la connaissance pour composer les situations de handicap, y compris le recours à des engagers de communication médiateurs et alternatives 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'instar et sans bases 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.



Le livret « autonomie de vie », ses origines, sa destination

- Les orientations de la coordination Capdroits : le choix du lieu de vie et l'assistance à la prise de décision
- Des intérêts de financeurs : la politique du « Logement d'abord » à la métropole de Lyon ; la démocratie en santé à la Fondation de France
- La mise au travail de l'article 19 de la CIDPH
- Pose la question de la vie « en institution » et la désinstitutionalisation: droit de choisir où et avec qui on veut vivre
- Un livret « contributif » à destination :
 - Des participants
 - Des services et établissements
 - De l'action publique
- Trois idées principales

ARTICLE 19 de la CIDPH

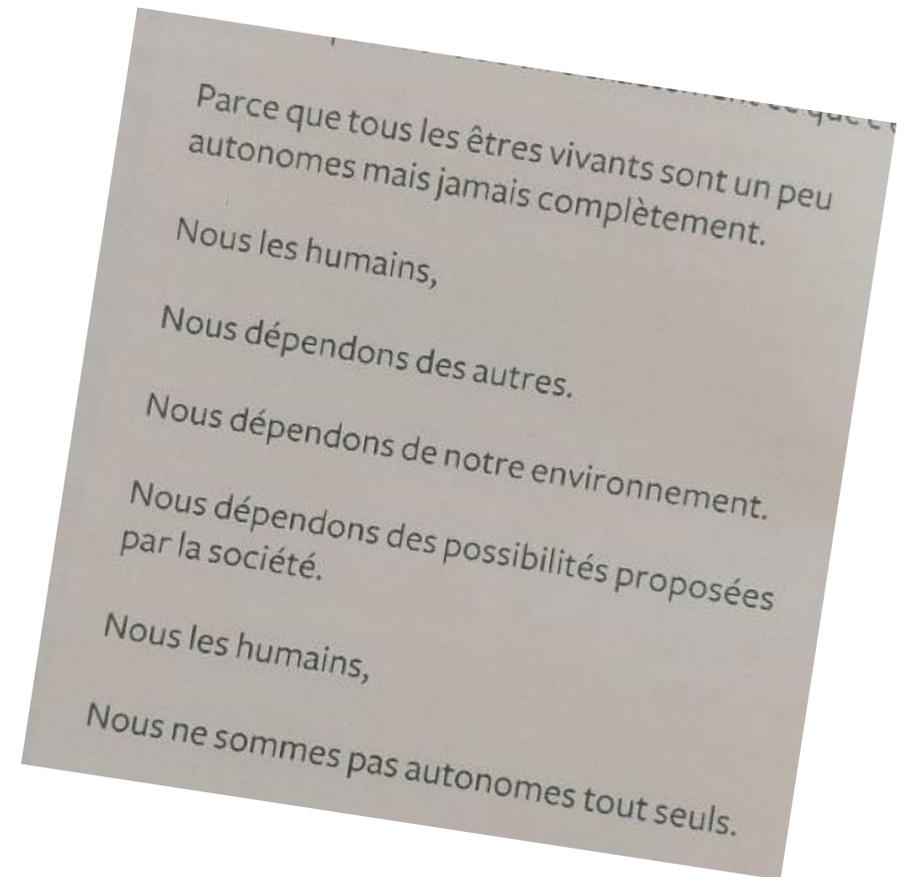
Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les *personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société.*





Première idée : ne pas céder sur l'autonomie

- La force politique de l'autonomie comme émancipation
- Une vision environnementale de l'autonomie
- Une autonomie ancrée dans des lieux de vie





Le propos du livret : les empêchements

1. Les difficultés matérielles à avoir un chez soi

*c'est cher, et c'est souvent beaucoup d'attente.
On n'a pas eu le choix
on n'a pas choisi d'aller vivre dans un foyer.*

2. Les difficultés avec l'entourage : proches et professionnels

*Ce n'est pas évident de décider avec qui l'on veut vivre
C'est difficile pour les professionnels d'accompagner en
respectant le droit à l'autonomie de vie : la perte de mémoire ;
les retraits ; se mettre en danger*

3. Les difficultés avec l'institutionnalisation

Beaucoup de personnes ne peuvent pas choisir ce qu'elles font chaque jour parce que ce sont les institutions qui décident.

La « ghettoisation » des institutions



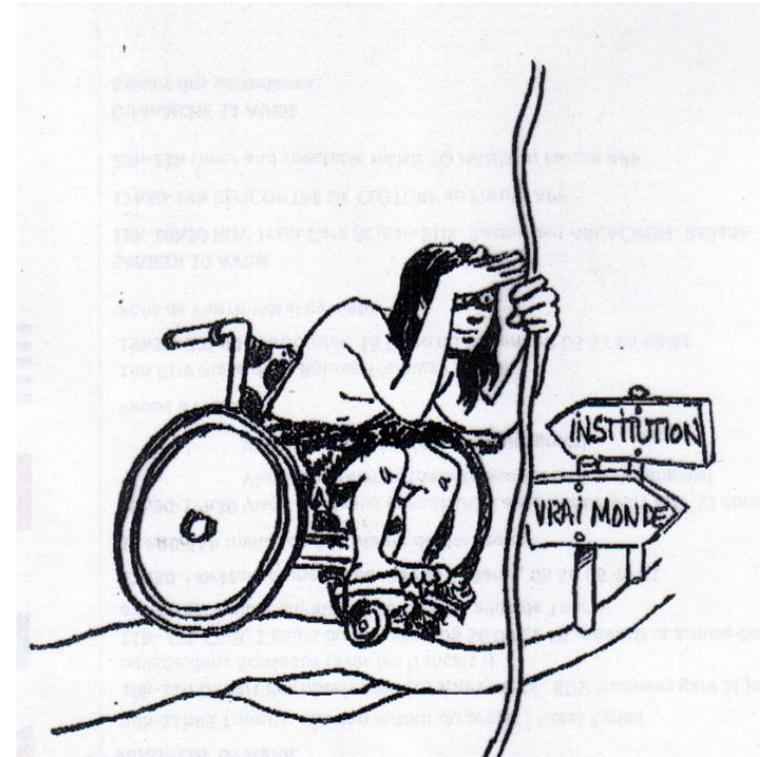
*Parce que je ne parle pas, je
n'ai pas les mêmes droits que
les autres*





L'autonomie de vie comme force de transformation

- La reconnaissance des savoirs expérientiels
- Rendre accessible la gouvernance des services et établissements
- S'emparer des institutions



⊕ Les enseignements d'un processus participatif

Si le contenu est important pour agir sur le « système de santé », nous voudrions plus encore aujourd'hui insister sur la manière dont ce contenu est métaphoriquement mis en œuvre dans le processus du livret :

- l'accessibilité de l'espace de production de connaissances
- une attention au langage : la double traduction et l'exigence d'écoute
- la co-auteurisation





Première exigence : rendre accessible l'espace de rencontre et de production de connaissances

- Ce livret a été produit de manière collaborative et participative.
- Cela signifie :
 - Le partage d'un corpus de récits et de questionnaires
 - L'ouverture du comité de rédaction à tous les participants: une vingtaine de personnes ont répondu positivement
 - La mise en débats des versions de travail dans des journées de dialogue

Nous avons écrit ce livret à plusieurs, des femmes et des hommes, se reconnaissant vulnérables et capables.

Parmi nous, il y a des personnes en situation de handicaps, des infirmiers, des professionnels, des parents, des personnes qui se disent vieilles, des personnes qui n'ont pas d'emploi, des aides à domicile, des personnes malades, des retraités, des travailleurs sociaux, des bénévoles d'associations, des médecins, des personnes qui se disent psychotiques, des psychologues, des tuteurs, des pauvres, des universitaires, des personnes qui se disent handicapées mentales, des personnes jeunes, des juristes, et beaucoup d'autres encore.

Nous avons toutes et tous participé à une recherche citoyenne qui s'appelle Capdroits.

C'est une recherche sur les droits humains.

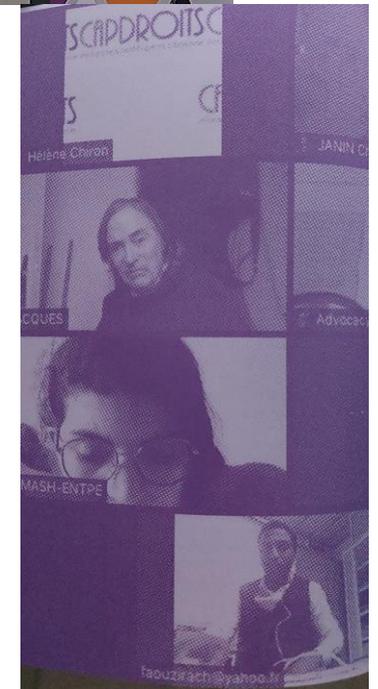
Certains d'entre nous ont été présents pendant toute la démarche.

D'autres sont intervenus de temps en temps.



Accessibiliser l'espace de rencontre et de production de connaissances

- Beaucoup de temps de rencontre pour élaborer le livret se sont faits « à distance » grâce à la visioconférence
 - *Cela a permis de nous réunir et de participer à ce groupe ; cela a favorisé l'accessibilité.*
- Mais cela a été une épreuve pour certains d'entre nous :
Pour moi, comme pour beaucoup, c'est pas trop facile de faire des visios à chaque fois, de trouver un lieu pour se connecter.
- *L'importance de « partager du sensible »*



✚ Un travail sur le langage : l'exigence d'écoute

- Le travail sur le langage passe d'abord par l'écoute, « l'attention conjointe »
- Cette co-construction a nécessité de se comprendre mutuellement, de mettre en place une écoute collective
- Eprouver les incompréhensions, les malentendus, les impatiences, les humeurs
- Disponibilité pour le dialoguer et de penser avec les autres
- **Une reprise continue de ce qui est dit**
- Ces dialogues permettent d'affiner le texte, de le polir et le rendre acceptable et accessible à tous et toutes,

*Il faut que les mots
me parlent*

On s'écoute, vraiment

*Si on n'est pas
d'accord, on ne
passe pas en force*

*Aller et venir avec les
mots, comme les vagues
qui vont et viennent qui
polissent les galets*



Un travail sur le langage : la double traduction

- **Traduction entre des temps d'échange oraux et le langage écrit**

- Rendre accessible l'écrit : des retranscriptions ; Des prises de notes visibles en direct ; les cahiers de communication
- L'écrit est un support aux échanges oraux, il permet de parler ensemble, de « se mettre d'accord ».
- L'écrit est devenue la source commune, sur laquelle on pouvait revenir, que l'on pouvait vérifier.
- L'usage et le choix des mots a été important pour construire un sens commun

- **Deux versions : une écriture directe ; une écriture en nuances**

- Un écrit « en nuances » : difficile à comprendre, stimulant, permettant de réfléchir, d'apprendre
- Le langage « direct » et le langage « en nuances » ont été nécessaires « pour mieux comprendre l'évidence et la complexité des droits humains. »
- Frédéric Deborne on s'est approché de l'universel avec ces 2 versions

je me suis accroché sur la version professionnelle. on parlait de sémantique.

Je lis et relis. j'ai adoré lire et relire.

Parfois c'est un peu technique.

ça permet de se plonger dedans et d'y réfléchir, de replonger et de refaire des recherches : pouvoir aller chercher plus loin sur le sujet et se poser les bonnes questions

j'ai appris



Gouvernance et reconnaissance

- **L'autorat et la co-auteurisation**

- Reconnaître publiquement l'autorité de l'expérience
- Une auteurisation collective : responsabilité partagée; construite de la confiance ; possibilité de la contestation, du retrait

- **Une gouvernance ouverte**

- Alternier les positions d'enquêteur.e et d'enquêté.e
- Institutionnalisation complexe

Un livret scientifique et citoyen

Pour nous, qui nous reconnaissons comme co-auteur.e.s de ce livret, les droits humains désignent les principes moraux, politiques et juridiques les plus élevés, visant à un monde meilleur. Ils ne désignent pas seulement les droits positifs promulgués dans les textes officiels d'instances internationales, comme les Conventions internationales des droits de l'homme. Ils sont aussi «ce qui importe», les valeurs idéales d'un vivre ensemble renvoyant aux sentiments de justice et d'injustice.

Pour nous, femmes et hommes, soucieux d'une participation plus équitable à la vie civile, nous définissons ce livret comme scientifique et citoyen parce qu'il vise à rendre compte de la recherche commune d'une certaine vérité relative à la place donnée aux personnes vulnérabilisées dans la vie sociale et aux changements que les droits humains peuvent induire.

Pour nous, sujets de droit capables et vulnérables, ce livret est une appropriation contributive des conventions internationales des droits humains, et tout particulièrement de la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées adoptée par l'assemblée générale des Nations-Unies à New York en 2006. Cette convention, formulée grâce au mouvement social des personnes en situation de handicap, offre un



Conclusions et perspectives : ce qu'une communauté mixte de recherche citoyenne peut apporter au système de santé...

- Prendre au sérieux la radicalité des droits humains et l'appréhension d'une vision nouvelle des droits humains fondée sur la reconnaissance des capacités des personnes les plus vulnérabilisées
- L'articulation des dynamiques instituant et instituées ; la lisière du système de santé comme travail de l'accessibilisation
- Quelle réception dans le système de santé?



Communication en hommage à

- Nicole Maestracci,
Membre du Conseil Constitutionnel
de 2013 à 2022
Marraine de la démarche Capdroits



- Gabor Gombos,
Président du comité des droits de la
CIDPH (2012/2014)
Soutien inspirant de Capdroits



CAPDROITS

démarche scientifique et citoyenne

<https://confcap-capdroits.org/>



Merci de votre écoute



Communauté Mixte de Recherche

DROITS HUMAINS - CAPACITÉS - PARTICIPATION