

2 et 3 juillet

Université Lyon 2 - Porte des Alpes
Amphi Françoise Héritier

CONFCAP 2021

Conférence scientifique et citoyenne

Troisième édition

**Autonomie de vie,
choix, et inclusion
dans la société**

**Quel accès aux droits ?
Quels accompagnements ?
Quelle gouvernance ?**

**Interprétation français-anglais
Retranscription simultanée
Accessible à tou.te.s**

CAPDROITS
démarche scientifique et citoyenne

CONFCAP
SANTÉ MENTALE - HANDICAP - DÉPENDANCE

Les membres de la coordination Capdroits, organisateurs et organisatrices de la conférence :

Arnaud Béal, 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.

Contact : 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 :

ABDEL-SALAM Nadyah (GIE Est-Habitat), AMARE Sandrine (Collectif Soif de connaissance), AUFFRAND Madeleine (Stratégie pauvreté - Métropole de Lyon), BRETONES Régis (FNDSA), BROSEY Dagmar (Faculté de droit - Cologne), BUTTIN Karen (Experte d'usage - facilitatrice chercheuse Capdroits), CABROL Bénédicte (Coordination 69), CASA-GRANDE Alice (Commission nationale mixte maltraitance / Fehap), CATTEZ Éric (APF France Handicap), CHAMBON Nicolas (Orspere-Samdarra), CHANAL Martine (Direction de l'Habitat et du Logement - Métropole de Lyon), CHAUEAU Hélène (Boutique des sciences Université de Lyon), COLOMBIER Marie-Laure (Résidente FAM, experte indépendante), DESJEUX Cyril (Handéo), DECLERK Valérie (Coordination 69), DERIES Béatrice (Ecole de travail social Rockefeller), DIANE Mahmoud Faouzi (AP-HP), DUPERRON Charlie (Centre d'Etude des Mouvements Sociaux), FOU-CART Jacques (Collectif Soif de connaissance), FOURNIER Jennifer (M2 Handicap Université de Lyon), GARDIEN Eve (Faculté de sociologie Rennes - programme ex-pairs), GIRARD Vincent (Service universitaire de psychiatrie AP-HM), GOUILLARD Arnaud (Institut Jean Bergeret), GAQUERE Francis (Les foyers Matters), GRUEV Radoslav (REIATIS), GZIL Fabrice (Espace éthique Ile de France), JACQUET Jean-Michel (Habitat et Humanisme), JOUET Emmanuelle (Laboratoire Maison Blanche), KALFOUN Boucif (Commission Accessibilité - Métropole de Lyon), KOSKAS Alain (FIAPA), LEFEBVRE Pierre-Olivier (Ville amie des aînés), LEGAGNEUX Jean-Marc (Expert indépendant), LENZI Catherine (IREIS, sociologue - école de travail social), LETAILLEUR Céline (Experte indépendante), MARTIN Agathe (COFOR), MAZZONI Marie (Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie), MENASRI Hakim (Direction de l'Habitat et du Logement - Métropole de Lyon), MESNIL Frédéric (LADAPT), MICHELIN Stéphane (URAF Occitanie), PARRON Audrey (Faculté de sociologie - Université de Toulouse), PEGON Guillaume (CPA), RAOUL-CORMEIL Gilles (Faculté de droit - Université de Brest) ; RENAUD Lydie (FNDSA), REVIL Hélène (ODENORE), ROMMELAERE Claire (Centre de bioéthique, université de Namur) et SCHWEITZER Laëticia (Plate-forme du travail pair - Relais OZANAM).

Vigilance Covid-19 :

Le port du masque sera obligatoire durant l'ensemble de l'événement.

Les avis des membres de la coordination Capdroits concernant la vaccination sont pluriels, de ce fait nous respecterons le vôtre. Nous vous invitons cependant à mesurer cette question avant de vous rendre à la conférence.

Argumentaire

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, thématisée 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 !

Une conférence souhaitée comme une mise en dialogue scientifique et citoyenne

Dans la continuité des éditions précédentes, la Confcap2021 souhaite poursuivre une double dimension scientifique et citoyenne, que nous souhaitons articuler tout en étant vigilant à ne pas les confondre.

La méthodologie et la visée « scientifique »

L'ancrage scientifique de la démarche se caractérise par une participation aux débats scientifiques à partir de la production de connaissances menée à partir de méthodologies explicites, d'une inscription à l'intérieur de débats théoriques existant dans la communauté scientifique, et de procédures de discussions soumises à une critique raisonnée. La démarche est particulièrement attentive à rendre accessible la valorisation de connaissances issues d'expériences vécues et propose des formats raisonnés de mise en discussion de ces savoirs. Elle s'appuie sur une méthodologie commune proposée, visant à permettre à chacun des protagonistes de prendre la parole en son nom depuis sa position et de prendre en compte d'autres points de vue situés dans la réflexion. Elle repose sur l'appel à contribution commun, la constitution d'un corpus de situations et leur mise en dialogue au cours de la conférence. Elle repose aussi sur la mise à disposition des sources de connaissance pour leur reprise par des chercheur.e.s dans le domaine

La dimension « citoyenne »

Nous appelons dimension citoyenne la possibilité de contribuer aux débats publics concernant les enjeux de meilleure prise en compte des droits humains des personnes vulnérabilisées.

Le dispositif de mise en dialogue

Les différentes sessions de la conférence s'organisent autour de temps de présentation de constats et de positions dans le débat d'une mise en dialogue à partir des enjeux débattus par de nombreux acteurs. Pour faciliter cette mise en dialogue pendant les sessions plénières et les ateliers, des facilitateurs partageront leur expertise et leur expérience pour discuter et animer les échanges.

La démarche Capdroits

Le constat de difficulté d'expression du public directement concerné au sujet des conditions permettant un exercice effectif des droits prévus par la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU est à l'origine de la démarche proposée par des co-chercheurs de la démarche scientifique et citoyenne Capdroits. Celle-ci a un triple objectif :

- favoriser la participation de personnes en situation de handicap ou vulnérabilités sociales à des débats qui les concernent en premier chef ;
- promouvoir la réception de leurs contributions au niveau d'acteurs du champ de la recherche académique et des pouvoirs publics ;
- apporter des éclairages sociaux nouveaux et expérientiels sur l'exercice par ces personnes de leurs droits.

La démarche Capdroits propose une mise en problème public de l'expérience, qui consiste à mettre en forums des expériences et des savoirs relatifs aux difficultés à exercer ses droits et ses libertés. Des groupes locaux de travail ont été constitués dans différentes régions de France afin de permettre aux personnes concernées d'engager une réflexion collective, avant de croiser leurs analyses sur des scènes plus largement ouvertes à d'autres publics : séminaire de recherche, conférence scientifique et citoyenne, scènes de plaidoyer.

Les groupes ont une composition diverse. Pour permettre un croisement des compétences expérientielles, professionnelles et scientifiques, chaque groupe est accompagné par un trinôme d'animateurs-facilitateurs composé d'une personne directement concernée (personne en situation de handicap, usager), d'un professionnel (personne intervenant dans le domaine de la relation d'accompagnement ou dans celui de l'éducation populaire et de la participation), et d'un chercheur académique en sciences humaines et sociales.

Les personnes participant aux travaux des groupes sont sollicitées autour de deux questions d'enquête dont les formulations ont été travaillées par le collectif des animateurs-facilitateurs. La première question porte sur les atteintes aux droits et les empiétements sur l'exercice de ceux-ci (décisions abusives, ou par influence...), la seconde question porte sur l'insuffisance et/ou l'inadéquation de l'accompagnement dans la prise de décision et l'exercice de droits. Pour entrer dans ces questions, il est proposé aux membres des groupes de partager des récits de ces situations problématiques. Un certain nombre de récits sont sélectionnés pour faire l'objet d'interprétations, puis d'une analyse à l'aune des enjeux mentionnés.

Programme Confcap 2021

9h00 - 9h15 : ACCUEIL

9h15 - 9h45 : ACCUEILS ET PERSPECTIVES INTRODUCTIVES

Coordination Capdroits (Valérie Lemard, Isabel Miranda, Benoît Eyraud)

Christine Morin-Messabel, Professeure psychologie sociale, Vice-Présidente chargée de l'égalité et de la lutte contre les discriminations, Université Lyon 2

***Bernadette Pilloy**, Présidente, Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes

Frédérique Bonetti, Directrice de l'Habitat et du Logement, Métropole de Lyon

***Stéphane Corbin**, directeur adjoint de la CNSA

***Marie-Andrée Blanc**, Présidente de l'UNAF, Vice-présidente du Conseil économique, social et environnemental

9h45 - 10h15 : CONFÉRENCE D'OUVERTURE

« Ne pas céder sur l'autonomie »

Guillaume Le Blanc (Professeur de philosophie sociale et politique, Université de Paris)

Présidence et discussion : **Jean-Philippe Cobbaut, Jacques Lequien et Chantal Bruno**

10h15 - 10h30 : PAUSE

10h30 - 12h15 : TABLE-RONDE

« Autonomie de vie et vie indépendante : réflexions autour de l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU »

Capdroits - LE MAS « Les herbes libres » (Axel Barroin, Marie Daligand, Sylvie Daniel, Nathalie Danve, Gaëlle Forte, Philippe Gay et Valérie Gresin), *« L'autonomie comme parcours du combattant : regard de personnes directement concernées »*

***Nadia Hadad**, Co-Présidente d'ENIL (European Network on Independent Living), *« Autonomie de vie, vie indépendante et droits humains : le regard d'une activiste européenne »*

***Gilles Raoul-Cormeil**, Professeur de droit privé, Université de Brest, *« L'autonomie de la personne très vulnérable : regard d'un civiliste »*

***Wayne Martin**, Professeur de philosophie, Université d'Essex (UK), *« Autonomie de vie et vie indépendante : remarques philosophiques »*

Claude Martin, Sociologue, directeur de recherche au CNRS, Université de Rennes, *« Le Programme Prioritaire de Recherche Autonomie du CNRS »*

Échanges avec le public

Présidence et discussion : **Fabrice Gzil, Iuliia Taran et Isabel Miranda**

DÉJEUNER : 12h15 - 13h45

13h45 - 15h00 : ATELIERS N°1

Axe 1 : Autonomie et hétéronomie

Axe 2 : Vie autonome - autonomie de vie : crise sanitaire, mobilisations et accès aux droits

Axe 3 : Professionnels, proches et personnes accompagnées : croiser les savoirs d'accompagnement

Axe 4 : La transformation des métiers

15h00 - 16h15 : ATELIERS N°2

Axe 1 : L'autonomie de vie au quotidien : les nécessaires interdépendances

Axe 2 : Les droits en institution : quelles barrières ? Quelle arme ?

Axe 3 : Accompagner l'autonomie, entre intrusion et insuffisance

Axe 4 : De la consultation à la participation sociale

16h15 - 16h30 : PAUSE

16h30 - 18h20 : TABLE RONDE

« L'accès à un lieu de vie autonome : un enjeu institutionnel »

Capdroits « Liberté Handicap 33 »
(Guillaume Bargaud, Chantal Bruno, Xavier Castaing, Marc Losson et Sophie Pichot), « Autonomie et vie en institution »

Serge Ebersold, Professeur Titulaire de la Chaire « Accessibilité », Conservatoire National des Arts et Métiers, « *Quelle ré-invention de l'institution ?* »

****Jean-Luc Charlot**, Sociologue, Coordinateur National du GIPHP, « *L'habitat inclusif, définition et enjeux sociaux* »

***Mathilde Fuchs**, Membre du Collectif Lutte et Handicaps pour L'Égalité et l'Émancipation, « *L'habitat inclusif et l'article 19* »

Nadyah Abdel-Salam, Sociologue, Université de Nice, « *Une histoire orientée de l'émergence du Logement d'abord en France et ailleurs* »

Capdroits Maison Relai Adoma, (Mazouni Abdelkadder, Arnaud Béal, Frédéric Deborne, Joël Dragon, Pierre Libert, Delphine Sirot), « *Comment ne pas se retrouver à la rue quand on a tout perdu ?* »

Échanges avec le public

Présidence et discussion : **Nicolas Henckes, Sylvie Daniel, Romain Amaro**

18h20 : Remarques intermédiaires

***Sylvain Bottineau**, Sous directeur de l'enfance et de la famille, Direction Générale de la Cohésion Sociale

La Commune

3 rue Pré-Gaudry, 69007 Lyon

19h15-20h : COKTAIL ET BUFFET (sur inscription)

20h00 : PROJECTION (sur inscription)
Film « Hors Normes » (2019), D'Éric Toledano et Olivier Nakache

Animation : **Karen Buttin et Paul Véron**

8h45 - 9h : ACCUEIL

9h - 10h15 : ATELIERS N°3

Axe 1 : Le droit garant de l'autonomie de vie ?

Axe 2 : Mieux inclure pour faciliter l'accès : expériences et expérimentations

Axe 3 : Évaluer l'autonomie ou évaluer l'accompagnement ?

Axe 4 : Un fonctionnement institutionnel inclusif, quels exemples, quelles réalités ?

10h15-10h30 : PAUSE

10h30 – 11h45 : ATELIERS N°4

Axe 1 : Construire et transformer les représentations de l'autonomie

Axe 2 : L'accès à un lieu de vie : parcours, droits, et conditions sociales

Axe 3 : L'accompagnement à l'exercice des droits dans les pratiques de MJPM

Axe 4 : Diversité des savoirs et autonomie

11h45 - 12h15 : CONFÉRENCE PLÉNIÈRE
« **L'accompagnement, regards croisés France-Québec** »

Catherine Lenzi, Directrice de la recherche, de l'enseignement supérieur et de l'international, IREIS Rhône-Alpes et **Christian Jetté**, Professeur titulaire, École de travail social, Université de Montréal

Échanges avec le public

Présidence et discussion : **Arnaud Béal**,
Pierre Bouttier et **Jacques Lequien**

DÉJEUNER : 12h15 - 13h15

13h15 - 15h00 : SYMPOSIUM

« **Savoirs expérimentiels, nouvelles places, nouveaux enjeux ?** »

Ève Gardien, Maître de conférences en sociologie, Université de Rennes, « *Savoirs d'expérience et changement social* »

Jean-Marc Legagneux, Président de Pairiscoop le club et **Karen Buttin**, Membre du CNCPH, « *Retours d'expérience sur les recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé (HAS) 'Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire'* »

***Jean-Luc Simon**, Membre du Comité Exécutif et Président de la Région Europe de l'OMPH/DPI, Ingénieur de formation, Auteur, « *L'intervention des pairs au service de l'émancipation* »

Michel Doucin, Administrateur Unafam, « *Synthèse de l'enquête sur les pratiques psychiatriques en France* »

****Michelle Funk**, Cheffe d'unité, Politique et Droits humains, Département de Santé mentale et abus de substances psychoactives de l'OMS, Genève, « *Lancement des Lignes Directrices de l'OMS pour les services de santé mentale situés dans la communauté destinés à promouvoir les droits humains et le rétablissement* » et ***Bérénice Staedel**, Chargée de mission QualityRights, CCOMS, Lille, « *L'action du Centre Collaborateur de l'OMS en France pour le respect des droits humains et l'empowerment* »

Présidence et discussion : **Souad Creusevaut, Patrick Fougeyrollas et Mouna Romdhani**

15h00 - 15h15 : PAUSE

15h15 - 16h30 : RESTITUTION DES 4 AXES DES ATELIERS

Fabrice Gzil, Directeur adjoint de l'Espace Éthique IDF et membre du Comité Consultatif National d'Éthique, chercheur en philosophie de la médecine - **Axe 1**

Alice Casagrande, Présidente, Commission pour la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance - **Axe 2**

Claire Rommelaere, Docteur en sciences juridiques, Chercheuse au Centre de Bioéthique de l'Université de Namur, Belgique - **Axe 3**

Christian Laval, Sociologue, Membre de Médecins du Monde - **Axe 4**

Présidence et animation : **Benoît Eyraud, Emmanuelle Jouet et Valérie Lemard**

16h30 - 17h : PERSPECTIVES ET CONCLUSIONS

Anne Caron Deglise, Magistrat Cour de cassation, CNDPH, HAS

***Pascale Estecahandy**, Coordinatrice nationale « Un chez-soi d'abord »

***Elyn Saks**, Professeur de droit, psychologie, psychiatrie et sciences du comportement, Université USC Gould, Californie

Bertrand Ravon, professeur des universités, vice-président de l'université Lyon 2 chargé de la formation continue

Présidence et animation avec les représentant.e.s de la Coordination Capdroits : **Arnaud Béal, Sylvie Daniel, Farbod Khansari et Stéphanie Wooley**

AXES DES ATELIERS

Axe 1 - Les représentations de l'autonomie de vie

Axe 2 - L'accès au lieu de vie comme droit : entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation

Axe 3 - Les accompagnements

Axe 4 - Les gouvernances

***Intervention à distance**

****Intervention enregistrée**

Afin de favoriser le dialogue, les communications des contributeurs et contributrices ont été rédigées en amont. Elles sont intégralement disponibles sur le site www.confcap-capdroits.org

Les ateliers sont un lieu d'échange, les contributeurs et contributrices sont invitées à présenter une synthèse de leur communication et à venir nourrir les échanges de leur point de vue.

Dans la continuité du triple regard Capdroits, les ateliers seront animés par une triade, composé d'une **personne directement concernée** (personne en situation de handicap, usager), d'un **professionnel** (personne intervenant dans le domaine de la relation d'accompagnement ou dans celui de l'éducation populaire et de la participation), et d'un **chercheur académique en sciences humaines et sociales**. Ces trois catégories n'étant pas exclusives.

L'ensemble des contributeurs et leurs différentes appartenances, le titre de leur communication et leur contact (quand disponible) sont présentés dans un index.

Les ateliers Confcap 2021

Axe 1 : Les représentations de l'autonomie de vie

Axe 2 : L'accès au lieu de vie comme droit : entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation

Axe 3 : Les accompagnements

Axe 4 : Les gouvernances

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.

AXE 1 : 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 ?

AXE 2 : L'accès au lieu de vie comme droit : entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation

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 ?

AXE 3 : 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 ?

AXE 4 : 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'année 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 ?

Vendredi 2 juillet

Ateliers N°1

AXE 1 : Autonomie et hétéronomie

Animation : Jean-Philippe Cobbaut (enseignant-chercheur en éthique), Lee Antoine (pair-aidant), Mouna Romdhani (psychogériatre)

1. FOURNIER, J. et COLOMBIER, M. L. – Vivre pleinement chez soi dans un hébergement collectif.
2. ARGOUD, V. – Mais au fait, c'est quoi l'autonomie ? Représentation de l'autonomie par des personnes usagères d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (S.A.V.S.). Témoignage et synthèse.
3. DUCHÊNE T., EL AYOUBI R., EYRAUD B., LAÎNÉ A., PARRIAUD A. – Le recueil de la parole comme reconnaissance de l'autonomie : le cas des audiences judiciaires en soins sans consentement.
4. Groupe Capdroits « Cap' ou pas Cap ? » (LADAPT) – L'autonomie après la perte.

AXE 2 : Vie autonome - autonomie de vie : crise sanitaire, mobilisations et accès aux droits

Animation : Nadyah Abdel-Salam (Docteure en sociologie), Jean-Louis Janin (Fnapsy et coordination 69)

1. *CHIKOC, N. – La dichotomie garde forcée en établissement / autonomie de vie dans un contexte de pandémie.
2. *FOUGEYROLLAS, P. – La reprise des luttes activistes du Mouvement de vie autonome autogérée au Québec sur fond de pandémie.

3. BLANCHET, N. et LUCAS, B. – Impact des mesures prises pendant la pandémie sur l'autonomie de vie des personnes âgées

4. HENCKES, N. – Un plaidoyer pour l'organisation des droits.

AXE 3 : Professionnels, proches et personnes accompagnées : croiser les savoirs d'accompagnement

Animation : Jean-Michel Jacquet (Responsable de résidence sociale), Audrey Parron (Enseignante-chercheuse en sociologie), Christian Guichard (éducateur en psychiatrie en retraite)

1. BÉAL, A. – Les personnes vulnérables et le problème de la réalité.
2. *AMARÉ, S. (et al.) - L'accompagnement à travers les solidarités familiales et communautaires : l'exemple du Maroc
3. GAULARD-POSSENTI, L. – MJPM, un bricoleur au quotidien.
4. *LEPRESLE, E. Une nouvelle expression du masque de Janus : quand protéger revêt la forme de maltraitements.

*AXE 4 : La transformation des métiers

Animation : Cyril Desjeux (sociologue), Chantal Bruno (Formatrice en travail social et proche concernée), Hakim Menasri (Métropole de Lyon)

1. MASSE, M. (et al.) – Création du nouveau métier de « facilitateur et facilitatrice d'inclusion » : apports et enjeux.
2. NESME, A. et GHEBACHE, N. – Autonomie de vie dans un parcours de formation ?
3. HOAREAU, J-F. – Les transformations du métier de mandataire à l'aune de l'article 12

Ateliers N°2

AXE 1 : L'autonomie de vie au quotidien : les nécessaires interdépendances

Animation : Radia Belkhat (Stagiaire Psychologue en CHRS), Anita Meidani (Enseignante-chercheuse en sociologie), Marie-Laure Colombier (experte d'usage)

1. **DEBORNE, F.** – Notre psychisme : une maison dans mon lieu de vie, en lien avec l'environnement.
2. **GUERCON, N.** – De la nécessité de la recherche en séjours adaptés (V.A.O.) : le choix des vacances.
3. **Groupe Capdoits Saint-Denis-des-Champs** (Edeline Delanaud, Christophe Dupont, Jean A., Patrick Cournilloux, Christophe Mugnier, Nicolas Brouard)
4. **DESJEUX, C. et LEFKI, M.** – Le handicap à l'épreuve du déménagement.

*AXE 2 : Les droits en institution : quelles barrières ? Quelle arme ?

Animation : Paul Véron (Enseignant-chercheur en droit), Marc Losson (Ancien directeur d'EPHAD et MAS)

1. ***BIRRAUD, N. NOVEMBRE T.** – Échange autour des restrictions de liberté.
2. **CHARLOTIN, J.** – Les difficultés du vote pour les personnes accueillies en établissements spécialisés.
3. **MOREY, P.** – Les technologies de géolocalisation : des outils de l'autonomie de vie en EPHAD ?
4. **LIZIARD C.** – Le droit à l'autonomie de vie dans et hors de l'institution.

AXE 3 : Accompagner l'autonomie, entre intrusion et insuffisance

Animation : Claire Rommelaere (Enseignante-chercheur en droit), Etienne et Souad Creusevaut (Pair-aidants et facilitateur-chercheur Capdoits), Hakim Menasri (Plan Logement d'abord à la Métropole de Lyon)

1. **VOGE, A., HOUPIN, F.** – Méthodologie éthique (consultation d'éthique clinique dans le cadre de l'hospitalisation psychiatrique).
2. ***THIAO, M.** – Exemple de difficulté liée à l'accompagnement à domicile.
3. **Blandine, Groupe Capdoits Advocacy-Paris,** L'intrusion dans le logement pendant une hospitalisation
4. **BÉAL, A., BELKHAYAT, R., JACQUET, J-M., MARTIN-NARBONNET, D., NUMITOR, T., RINGOT, L.** Les étapes de l'acceptation dans la prise de décision.

AXE 4 : De la consultation à la participation sociale

Animation : Marie Mazzoni (Mise en œuvre des politiques publiques), Karen Buttin (Experte d'expérience), Nicolas Henckes (sociologue)

1. **Tou.te.s concerné.e.s.** – Manifester.
2. **JANIN, C.** – De personne concernée à Vice-Présidente : témoigner, débattre, co-décider.
3. **BOURGOIS, L.** – Construire les politiques publiques avec les personnes concernées : perspectives internationales.
4. **CHIGOT C.** – Construire les agencements qui nous conviennent.



Samedi 3 juillet

Samedi 3 juillet

9h-10h15

Ateliers N°3

AXE 1 - ATELIER N°3 : Le droit garant de l'autonomie de vie ?

Animation : Pierre Bouttier (Mandataire Judiciaire), Dominique Cosnier (FC Capdroits), Paul Véron

1. *BROSEY, D. – La réforme du droit et l'autonomie de la vie.
2. *LHOMME, S. – Possible compatibilité des pratiques et contraintes avec l'autonomie ?
3. *ZHOLUD PY M. – Les tribulations juridiques de l'autonomie de vie
4. *VILLEZ, M., COBBAUT, J. NOEL, J. PIOUS, O. GUISSSE M. – Vers un exercice plus effectif des droits fondamentaux pour les résidents en EHPAD.

AXE 2 - ATELIER N°3 : Mieux inclure pour faciliter l'accès : expériences et expérimentations

Animation : Frédéric Deborne (Membre du GEM Roanne), Sylvie Daniel (Cadre socio-éducative CHRS), Ève Gardien

1. GRIM – GARELLI, E. – Du service Logement à l'habitat inclusif.
2. ALYNEA – MARCEL, J. BELLKATAL, S. – Dispositif Co Work.
3. MURAT, S. – Modalités de l'accompagnement à l'autonomie de vie : l'exemple d'un Médiateur de santé-pair (MSP) dans Un chez-soi d'abord (UCSA).

AXE 3 - ATELIER N°3 : Évaluer l'autonomie ou évaluer l'accompagnement ?

Animation : Bruno Torregrossa, Anita Meidani, Valérie Lemard

1. ROMDHANI, M. – L'impossible retour à domicile.
2. *RIMBOURG, N. – L'autonomie de vie évaluée dans le cadre de l'attribution d'allocations en Belgique : des tensions de l'expertise à la couverture de besoins spécifiques.
3. *B. Aurélien. – Comment évaluer son besoin d'accompagnement dans son parcours de vie ?
4. MOUGEOT F. « Du discernement comme critère d'inclusion : regards croisés autour des directives anticipées en psychiatrie ».

AXE 4 - ATELIER N°3 : Un fonctionnement institutionnel inclusif, quels exemples, quelles réalités ?

Animation : Claire Autant (Enseignante-chercheuse en sociologie), Romain Amaro (Doctorant - Facilitateur d'expérience)

1. BALEIGE, A. (et al) – Intégration des savoirs issus de l'expérience vécue dans l'organisation des soins en santé mentale : exemple du pôle de santé mentale 59G21 orienté rétablissement.
2. OLINDA. – Olinda : psychiatrie démocratique.
3. GRIM – CEZARD B. – L'exemple des commissions sociales et de la cellule Care dans la protection des majeurs.
4. ANDRIEN, L. et COLLINET-OURTHE, M. – La tarification du secteur médico-social peut-elle favoriser la participation sociale des personnes accompagnées ?

Ateliers N°4

AXE 1 - ATELIER N°4 : Construire et transformer les représentations de l'autonomie

Animation : **Arnaud Béal** (enseignant-chercheur en psychologie sociale), **Chantal Janin** (experte d'usage CA du GRIM), **Antoine Baleige**

1. ***LABRUNIE, M.** – De l'autonomie individualiste à l'autonomie relationnelle : répercussions concrètes des représentations liées à l'autonomie au fil du temps.
2. **TRYPTIQUE - HEIJBOER, C. LENZI, C., DELA-VOINE, C. MOISAN, H., MAURIN, M., PETIAU, A.** – Autonomie et vulnérabilité dans les services d'accompagnement en milieu de vie de personnes handicapées psychiques (chercheurs Enseis et CERA BUC).
3. **VOLOZAN, D., LOPEZ, M. et GUILLOT, L.** – Dispositif sensibilisation handicap.
4. ***GUERRA, G.** – L'autonomie au carrefour de la biologie et la psychologie.

AXE 2 - ATELIER N°4 : L'accès à un lieu de vie : parcours, droits, et conditions sociales

Animation : **Jean-Marc Legagneux** (pair-aidant)

1. ****GRAND, D.** – Du déclenchement de la procédure aux conséquences de l'expulsion locative. Contribution à la compréhension de l'expérience des habitants.
2. ****PRINTZ A.** – Le droit au lieu de vie au carrefour de la maladie mentale et de la précarité sociale : chronique d'une hospitalisation sociale
3. **SACKO, I.** – La réussite scolaire à l'épreuve du mal logement : l'enjeu de l'accompagnement de parent d'élève sans logement ou mal logé
4. **CREUSEVAUT, S. et E.** – Vidéo

*AXE 3 - ATELIER N°4 : L'accompagnement à l'exercice des droits dans les pratiques de MJPM

Animation: **Catherine Lenzi** (sociologue), **Isabel Miranda** (Curatrice), **Élisa Javazzo** (Capdroits 1ère phase)

1. **GRIM - GOYET, M.** – L'enfer est-il toujours pavé de bonnes intentions ? Éthique du mandataire.
2. **COSNIER D.** – Accompagné à l'exercice des droits ? Quelques réflexions.
3. **SARRAZIN, C.** – L'approche consensuelle dans l'exercice de la mesure de protection judiciaire : le juste équilibre entre restriction et liberté.
4. **FNAT** – L'éthique appliquée à l'autonomie de vie dans le logement - outil et cas pratique.

AXE 4 - ATELIER N°4 : Diversité des savoirs et autonomie

Animation : **Jacques Lequien, Louis Bourgois**

1. **CAP'ACITÉ** – Construction d'un site internet par et pour les personnes en situation de handicap intellectuel .
2. **POULAIN, H. (et al.)** – Photovoice sur l'influence d'un centre d'hébergement au sein d'un tiers lieu sur les capacités des personnes hébergées (projet Coco Velten).
3. **BOULLARD C.** – Construire une conférence de consensus contre la maltraitance en prenant en compte différents savoirs.

***Intervention à distance**
****Contributions écrites**

Grâce au soutien de

GRAND LYON
la métropole

 **IReSP**

Acседroits FRANCE
ANR socio-juridique et comparative

AGENCE NATIONALE DE LA RECHERCHE
ANR

cnrs


Centre
Max Weber

LA COMMUNE

 **ÉCOLE
DE PSYCHOLOGUES
PRATICIENS**

**université
lumière
Lyon 2**

 **cnsa**
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

PROJET
SOUTENU
PAR  **FONDATION
DE FRANCE**

L'équipe de coordination scientifique et organisationnelle remercie les équipes gestionnaires du Centre Max Weber et de l'École des Psychologues Praticiens ; l'équipe remercie également Jeudimidi pour l'élaboration de ce document et Stéphanie Wooley pour ses relectures attentives et la traduction gracieuse.