

Livret

scientifique

et citoyen

L'autonomie de vie comme droit humain

Une contribution aux débats
sur les conditions
personnelles,
interpersonnelles
et institutionnelles
de l'autonomie

LES CONTRIBUTIONS # Une histoire orientée de l'émergence du Logement d'abord en France et ailleurs. # L'accompagnement à travers les solidarités familiales et communautaires : l'exemple du Maroc # La tarification du secteur médico-social peut-elle favoriser la participation sociale des personnes accompagnées ? # 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. # Comment évaluer son besoin d'accompagnement dans son parcours de vie ? # 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. # Les personnes vulnérables et le problème de la réalité. # Impact des mesures prises pendant la pandémie sur l'autonomie de vie des personnes âgées # L'intrusion dans le logement pendant une hospitalisation # Echange autour des restrictions de liberté # Construire une conférence de consensus contre la maltraitance en prenant compte des différents savoirs # Construire les politiques publiques avec les personnes concernées : perspectives internationales. # La réforme du droit et l'autonomie de la vie. # Construction d'un site internet par et pour les personnes en situation de handicap intellectuel # L'exemple des commissions sociales et de la cellule Care dans la protection des majeurs # L'habitat inclusif, définition et enjeux sociaux. # Les difficultés du vote pour les personnes accueillies en établissements spécialisés. # Construire les agencements qui nous conviennent. # La dichotomie garde forcée en établissement/autonomie de vie dans un contexte de pandémie # Accompagné à l'exercice des droits? Quelques réflexions # Notre psychisme : une maison dans mon lieu de vie, en lien avec l'environnement # Le handicap à l'épreuve du déménagement. # Synthèse de l'enquête sur les pratiques psychiatriques en France. # Le recueil de la parole comme reconnaissance de l'autonomie : le cas des audiences judiciaires en soins sans consentement # Quelle ré-invention de l'institution ? # La reprise des luttes activistes du Mouvement de vie autonome autogérée au Québec sur fond de pandémie. # Vivre pleinement chez soi dans un hébergement collectif. # L'éthique appliquée à l'autonomie de vie dans le logement - outil et cas pratique. # L'habitat inclusif et l'article 19. # 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. # Du service Logement à l'habitat inclusif # Savoirs d'expérience et changement social # MJPM, un bricoleur au quotidien. # L'enfer est-il toujours pavé de bonnes intentions ? Éthique du mandataire. # Du déclenchement de la procédure aux conséquences de l'expulsion locative. Contribution à la compréhension de l'expérience des habitants. # De la nécessité de la recherche en séjours adaptés (V.A.O.) : le choix des vacances. # L'autonomie au carrefour de la biologie et de la psychologie # L'autonomie après la perte # L'autonomie comme parcours du combattant : regard de personnes directement concernées. # Autonomie et vie en institution. # Comment ne pas se retrouver à la rue quand on a tout perdu ? # Autonomie de vie, vie indépendante et droits humains : le regard d'une activiste européenne. # Autonomie et vulnérabilité dans les services d'accompagnement en milieu de vie de personnes handicapées psychiques (chercheurs Enseis et CERA BUC) # Un plaidoyer pour l'organisation des droits # Les transformations du métier de mandataire à l'aune de l'article 12 # De personne concernée à Vice-Présidente : témoigner, débattre, co-décider. # De l'autonomie individualiste à l'autonomie relationnelle : répercussions concrètes des représentations liées à l'autonomie au fil du temps # Ne pas céder sur l'autonomie. # Retours d'expérience sur les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé # L'accompagnement, regards croisés France-Quebec. # Une nouvelle expression du masque de Janus : quand protéger revêt la forme de maltraitances. # Possible compatibilité des pratiques et contraintes avec l'autonomie ? # Le droit à l'autonomie de vie dans et hors de l'institution # Dispositif Co Work ALYNEA # Le programme Prioritaire de Recherche Autonomie du CNRS # Autonomie de vie et vie indépendante : remarques philosophiques. # Les étapes de l'acceptation dans la prise de décision # Création du nouveau métier de « facilitateur et facilitatrice d'inclusion » : apports et enjeux. # « Du discernement comme critère d'inclusion : regards croisés autour des directives anticipées en psychiatrie » # 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). # Les technologies de géolocalisation : des outils de l'autonomie de vie en EPHAD ? # Autonomie de vie dans un parcours de formation ? # Olinda : psychiatrie démocratique. # Photovoice sur l'influence d'un centre d'hébergement au sein d'un tiers lieu sur les capacités des personnes hébergées (projet Coco Velten) # Le droit au lieu de vie au carrefour de la maladie mentale et de la précarité sociale : chronique d'une hospitalisation sociale # L'autonomie de la personne très vulnérable : regard d'un civiliste. # 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. # L'impossible retour à domicile # La réussite scolaire à l'épreuve du mal logement : l'enjeu de l'accompagnement de parent d'élève sans logement ou mal logé # L'approche consensuelle dans l'exercice de la mesure de protection judiciaire : le juste équilibre entre restriction et liberté. # L'intervention des pairs au service de l'émancipation. # Exemple de difficulté liée à l'accompagnement à domicile # Tou.te.s concerné.e.s. – Manifeste # Méthodologie éthique (consultation d'éthique clinique dans le cadre de l'hospitalisation psychiatrique) # Dispositif sensibilisation handicap. # Vers un exercice plus effectif des droits fondamentaux pour les résidents en EHPAD # Les tribulations juridiques de l'autonomie de vie

L'AUTONOMIE DE VIE EST UN DROIT HUMAIN :
CE QUE VEUT DIRE « AUTONOMIE DE VIE »
CE QUI EMPÊCHE L'AUTONOMIE DE VIE
CE QUE PERMET L'AUTONOMIE DE VIE

L'autonomie de vie comme droit humain

Le contenu de ce livret est présenté
en langage direct (sur fond vert)
et en langage académique (sur fond violet)

ADRESSE AUX LECTRICE ET LECTEUR	11
INTRODUCTION	17
 I. RECONNAÎTRE L'AUTONOMIE DE VIE COMME DROIT HUMAIN	 21
1.1. NE CÉDON PAS SUR L'AUTONOMIE !	25
1.2. LE LIEU DE VIE COMME POINT D'ANCRAGE DU DROIT À L'AUTONOMIE DE VIE : LA CENTRALITÉ EXPÉRIENTIELLE ET INSTITUTIONNELLE DE L'HABITAT	33
 2. LES EMPÊCHEMENTS	 39
2.1. LA PRÉCARITÉ DES PARCOURS RÉSIDENTIELS ET LES DIFFICULTÉS D'ACCÈS OU DE MAINTIEN DANS DES LIEUX DE VIE.....	41
2.2. LES AMBIVALENCES RELATIONNELLES ET LA COMPLEXITÉ DES ACCOMPAGNEMENTS	45
2.3. L'EMPRISE INSTITUTIONNELLE	48
 3. L'AUTONOMIE DE VIE COMME FORCE DE TRANSFORMATION	 57
3.1. LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS COMME CONDITION D'ÉMANCIPATION DES PUBLICS MINORISÉS	61
3.2. RENDRE L'ORGANISATION DES SERVICES ET ÉTABLISSEMENTS ACCESSIBLE À UNE PARTICIPATION EFFECTIVE DES PERSONNES	65
3.3. LA PARTICIPATION EFFECTIVE À LA SOCIÉTÉ : POUVOIR S'EMPARER DES INSTITUTIONS	69
 PERSPECTIVES	 75

Ce dont nous allons parler dans ce document :

Qui a écrit ce livret et pourquoi ?	10
Présentation du livret	14
1. Reconnaître l'autonomie de vie comme droit humain	23
Ne cédon pas sur l'autonomie !	26
L'autonomie dans la vie	30
Choisir son lieu de vie	34
2. Les empêchements	39
Les difficultés par rapport au logement	41
Les difficultés par rapport à l'entourage	44
Les difficultés pour les professionnels	46
3. L'autonomie de vie comme force de transformation	57
Reconnaître les savoirs de l'expérience	56
S'organiser et apprendre ensemble	64
Changer les lois et les institutions	68
Perspectives	75

ART.

19

L'article 19 en version Facile à Lire et à Comprendre :

UNE VIE INDÉPENDANTE ET FAIRE PARTIE DE LA SOCIÉTÉ.

Les pays doivent s'assurer que les personnes handicapées peuvent faire leurs choix par rapport à la façon dont ils vivent et la façon dont ils participent à la vie de la société.

Les personnes handicapées peuvent choisir :

- Où elles vivent.
- Avec qui elles vivent.
- Les services d'aide spécialisés dont elles ont besoin y compris l'assistance personnelle.
- Les services habituels et recevoir un bon service

Article 19 de la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées :

AUTONOMIE DE VIE ET INCLUSION DANS LA SOCIÉTÉ

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, notamment en veillant à ce que :

- a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;
- c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

QUI A ÉCRIT CE LIVRET ET POURQUOI ?

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.

Nous sommes toutes et tous vulnérables, mais pour certaines d'entre nous, cette vulnérabilité produit des handicaps et des empêchements plus importants à exercer ses droits.

Adresse aux lectrice et lecteur

A la suite du manifeste « Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables ! » proposé par la démarche Capdroits et dans la dynamique de la communauté mixte de recherche qu'elle anime, ce livret contributif 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 le respect des droits humains des personnes en situation de vulnérabilité et notamment leur autonomie de vie.

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

Nous sommes toutes et tous capables, mais nos capacités et nos expertises sont plus ou moins reconnues dans la vie sociale.

Nous sommes toutes et tous un soutien pour d'autres personnes ; pour certaines et certains, c'est notre profession.

Certains d'entre nous se sont réunis en groupe pour raconter leur expérience et répondre à des questions.

Nous avons participé à une conférence à l'université, la Confcap.

Pendant cette conférence, nous avons parlé de l'autonomie de vie comme droit humain.

Tout ce qui a été dit et partagé pendant la conférence, les textes, les peintures et photos, se trouvent sur notre site internet.

Après la conférence, nous nous sommes retrouvés pour écrire ce livret.

Nous avons écrit ce livret en deux versions : une version directe, et une version en nuances.

Le langage direct et le langage en nuances sont nécessaires pour mieux comprendre l'évidence et la complexité des droits humains.

regard nouveau sur les capacités et vulnérabilités de tous les êtres humains, et pas seulement des personnes reconnues handicapées par des catégories d'action publique.

Nous adressons ce livret 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'aux acteurs des politiques publiques comme le Conseil Economique Social et Environnemental (CESE), ou des politiques territoriales, comme la Métropole de Lyon ou le conseil général Seine St-Denis. Il vise notamment à contribuer aux débats suscités par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU.

Nous adressons ce livret à toutes celles et ceux qui se sentent concernées, quelles que soient leurs particularités et leurs différences.

Ce livret est parallèle aux contributions qui ont été proposées au moment de l'examen de la France par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, et tout particulièrement aux discussions et débats soulevés par l'article 19 de cette convention sur "l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société". Il s'inscrit également dans la dynamique des anniversaires des lois du 2 janvier et du 5 mars 2002 qui ont constitué des jalons importants dans le contexte français de la démocratie en santé.

Une méthode d'élaboration inclusive

Ce livret 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. Ce dialogue vient en écho aux nombreuses discussions scientifiques et sociales contemporaines (autour des théories de la justice, la reconnaissance des capacités et du care, des *disabilities studies*...). Il ne vise pas à présenter toutes ces discussions existantes mais constitue une contribution collective et collaborative située : le livret a été créé à partir des analyses menées dans des groupes locaux Capdroits, par la synthèse des communications ayant eu lieu durant la conférence Confcap 2021, et par un comité de

PRÉSENTATION DU LIVRET

Les droits humains sont des droits internationaux.
Les droits humains disent l'égalité dignité de tous les êtres humains.

Ils sont formulés dans des déclarations ou des conventions.

Une convention, c'est un accord entre plusieurs personnes ou entre plusieurs pays.

Il y a une convention qui rappelle les droits des personnes handicapées.

On l'appelle convention de New York parce qu'elle a été signée à New York, là où se sont rassemblées les Nations Unies, ou CIDPH, c'est-à-dire Convention Internationale pour les Droits des Personnes Handicapées.

Cette convention a été signée par de nombreux pays dont la France.

Cette convention existe parce que les droits des personnes handicapées ne sont pas assez respectés.

Elle est aussi utile pour défendre les droits de toutes les personnes vulnérables.

rédaction qui s'est réunie à de nombreuses reprises. Une première version de travail élaborée en commun autour d'un comité de rédaction collaborative a été mise en dialogue et a évolué lors de journées de travail ouvertes à l'ensemble des participants à la démarche. Un travail de relecture a été fait par les participants volontaires. Le livret restitue des savoirs en polyphonie qui mettent en évidence les lignes de tensions dans l'appropriation et l'application des Droits Humains concernant l'autonomie de vie des personnes en situation de vulnérabilité.

Un format de « double traduction »

La forme du livret vise à restituer aussi bien le contenu des échanges que les processus de participation et d'appropriation de ce droit à l'autonomie de vie. Vous trouverez une version en langage direct de notre contribution et une version dans un langage plus conventionnel qui permet de dire des nuances. Ces deux versions se traduisent l'une l'autre et sont complémentaires. Leur apposition vise à rendre accessible le double sentiment d'évidence et de complexité qu'exigent l'appropriation et le respect des droits humains. Le langage direct a souvent été celui des échanges oraux qui ont été ensuite traduits en langue écrite académique. Cette langue écrite académique a fait l'objet à son tour de traduction en langue écrite dite directe, dans le sens où on utilise des mots que l'on comprend de suite, des mots plus courants que le langage universitaire. D'autres formats de communication, comme le braille et les pictogrammes, seraient nécessaires pour rendre véritablement accessibles ce livret. Ils pourront être envisagés ultérieurement.

Nous reconnaissant dans les principes d'une science ouverte, nous mettons à disposition les contributions personnelles et collectives qui ont été à la base de ce livret sur le site Internet www.confcap-capdroits.org.

Les contributrices et contributeurs de la recherche citoyenne sont cités par un prénom. Ce choix vise à incarner ces contributrices et contributeurs sans exposer leur identité civile. Les noms des co-auteurs sont présentés en dernières pages, avec des informations sur la gouvernance et les différents participants.

Dans l'article 19 de cette convention, il est dit plusieurs choses :

- Il est dit que tout le monde a le droit de choisir comment vivre sa vie.
- Il est dit que toute personne a le droit de choisir où elle habite.
- Il est dit que toute personne a le droit de choisir avec qui elle habite.

Ces choix sont des droits.

On parle de "droit à l'autonomie de vie".

Dans ce livret, nous expliquons ce qu'est pour nous ce droit à l'autonomie de vie, les obstacles rencontrés et pourquoi il est important de le défendre.

Dans la première partie, nous nous demanderons ce que ça veut dire "l'autonomie de vie".

Dans la deuxième partie, nous verrons les obstacles à l'autonomie de vie.

Dans la troisième partie, nous expliquerons comment ce droit peut servir à changer la façon dont sont prises les décisions concernant les personnes vulnérabilisées par le handicap, la maladie, la dépendance ou encore la pauvreté....

Reconnaître l'autonomie de vie comme droit humain.

Dans la société, on parle de plus en plus souvent d'autonomie. C'est une avancée pour les personnes qui ont lutté pour être reconnues comme autonomes. Mais en même temps, c'est parfois une injonction, une obligation.

Alors, faut-il reconnaître l'autonomie de vie comme un droit ?

Introduction

LES DROITS HUMAINS, PIERRE ANGULAIRE ET HORIZON DE LA CONSIDÉRATION DES PERSONNES VULNÉRABILISÉES

La reconnaissance des droits humains constitue une pierre angulaire autant qu'un horizon de sens des sociétés contemporaines. Avec la Convention internationale pour les droits des personnes handicapées adoptée par l'ONU en 2006, les droits humains ont fait l'objet d'une nouvelle vision, d'un nouveau «paradigme», comme disent de nombreux interprètes de cette convention. Celle-ci est symbolisée par son appréhension de la capacité juridique comme attribut universel pour tous les êtres humains, quels que soient leurs fonctionnements psychique, moteur, intellectuel, ou sensoriel. Cette vision reconnaît le droit qu'ont les personnes à choisir leur vie. Ce droit s'est formulé notamment dans l'article 19 de la Convention internationale des droits des personnes handicapées comme un droit à l'autonomie de vie, qui consacre pour la première fois en droit positif le droit de bénéficier de conditions de développement de l'autonomie dans sa vie, à égalité avec les autres. Il constitue un pas en avant dans une perspective d'une plus grande justice sociale.



capdroit



droit



libertés



**vie affective
des handicapés**



**Personnes
valides**



accessibilité



**Personnes
en situation
de handicap**

Guillaume Bargaud, Pictogrammes pour le groupe Capdroits

Ce livret constitue une tentative d'appropriation, de domestication, d'ancrage de la reconnaissance de ce droit à partir d'une mise en dialogue de sa signification et de ses implications.

Cette mise en dialogue nous a conduit notamment à prendre position par rapport à deux controverses.

La première est relative à une critique ordinaire développée par rapport à la notion d'autonomie qui serait « un mythe », une « illusion ». A travers les expériences partagées, nous soulignons la fragilité de cette notion d'autonomie dans la vie sociale, et nous invitons, à l'instar d'une expression qui nous a été partagée par Guillaume, philosophe, à « ne pas céder sur l'autonomie ». Nous reconnaissons ainsi l'importance de l'autonomie « de vie », en tant qu'appréhension située et relationnelle de l'autonomie, comme droit humain.

La seconde est relative au terme de désinstitutionnalisation, explicité dans l'Observation générale n° 5 sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société du Comité des droits des Nations Unies. Cette observation insiste sur la place excessive prise par les établissements et services dédiés dans la vie des personnes vulnérabilisées et en appelle à une désinstitutionnalisation. Il nous semble important de reconnaître le changement de regard qui a été favorisé par ce terme de désinstitutionnalisation tout en prenant en compte les incompréhensions qu'il peut susciter. Nous utilisons en cela le terme d'institution en tant que condition générale de la vie sociale, et non pas en tant qu'établissements et services médico-sociaux.

Nous proposons dans un premier temps de dire en quoi nous reconnaissons l'autonomie de vie comme droit humain, dans la perspective énoncée par l'article 19 de la Convention. Nous présentons dans un second temps une série de difficultés qui apparaissent comme des empêchements à l'exercice de l'autonomie de vie. Nous envisageons dans un troisième temps comment ce droit humain peut servir de force de transformation dans la vie sociale et les vies personnelles.

**CE QUE LA PRATIQUE DE LA TRADUCTION
RÉVÈLE DE LA SIGNIFICATION
D'UN DROIT HUMAIN**

La convention et l'observation générale du comité des droits font l'objet de versions officielles en plusieurs langues, ouvrant différentes perspectives d'interprétation. Deux enjeux de traduction sont particulièrement significatifs.

Le premier enjeu porte sur le titre même de l'article et la notion «d'autonomie de vie». La version en langue anglaise de l'article 19 est titrée : «Living independently and being included in the community». L'inspiration de ce titre est plurielle ; elle provient notamment du mouvement «Independent living» qui a été le précurseur des mobilisations sociales pour ce qu'on appelait alors dans le contexte français «vie autonome» et dont le réseau européen pour la vie autonome (ENIL) constitue aujourd'hui l'un des promoteurs importants. L'autonomie et l'indépendance ne sont pas deux termes complètement synonymes. Il n'y a ainsi pas de signification déterminée une fois pour toutes de ce droit dont il s'agit de saisir l'ampleur. Ce n'est pas la vie qui est autonome et le droit invoqué porte en réalité sur la reconnaissance d'une possibilité d'être autonome, dans sa vie.

Un second enjeu porte sur la désignation des collectifs. Dans la version en langue anglaise, l'autonomie de vie renvoie au droit de vivre dans la «community». Dans la version française, c'est le terme de «société», ce qui, comme l'a fait remarquer Maryna, rend «les choses plus abstraites : votre communauté, c'est votre communauté de vie immédiate, vos familles, vos amis, vos relations».



**Reconnaître
l'autonomie
de vie comme
droit humain**



Dans la société, on parle de plus en plus souvent d'autonomie.

C'est une avancée pour les personnes qui ont lutté pour être reconnues comme autonomes.

Mais en même temps, c'est parfois une injonction, une obligation.

Alors, faut-il reconnaître l'autonomie de vie comme un droit ?

L'autonomie est un concept ancien qui renvoie à l'idée de se gouverner d'après ses propres lois. Appliqué aussi bien au niveau collectif qu'individuel, il a fait l'objet de nombreuses discussions théoriques et de revendications politiques. Ce concept a été repris ces dernières années par les politiques publiques pour devenir une notion centrale des politiques sociales. De nombreux travaux de sciences sociales ont montré que cette reprise pouvait être reçue comme une forme « d'injonction à l'autonomie » qui aurait pour effet de rendre les personnes responsables de leurs besoins d'accompagnement et de les culpabiliser. D'autres travaux ont souligné les effets paradoxaux de « l'injonction à l'autonomie », en rendant visible le paradoxe de l'augmentation des mesures de contrainte légale parallèlement à la réaffirmation régulière de l'objectif d'autonomie.

Si nous n'ignorons pas cette injonction sociale à l'autonomie, elle ne nous conduit cependant pas à rejeter l'idéal d'autonomie mais à l'approfondir en éclairant la dimension novatrice de l'affirmation de l'autonomie de vie comme droit humain.

Cette innovation s'inscrit à la fois dans des mobilisations politiques internationales d'organisations de personnes handicapées relatives à la « vie autonome », et dans des débats théoriques portant sur la notion d'autonomie ; elle invite à reconnaître l'importance des conditions concrètes de vie dans le droit à l'autonomie. C'est un retour aux sources de l'autonomie en ce qu'elle constitue un horizon politique.

Pour développer cette idée, nous proposons d'expliquer au lecteur ce que l'affirmation de l'autonomie de vie comme droit humain apporte aux débats sur l'autonomie et aux manières de se représenter cette notion.

Nous défendons que la reconnaissance du droit à l'autonomie de vie est nécessaire pour concrétiser la force émancipatrice de l'idéal d'autonomie dans les conditions de vie quotidienne des personnes vulnérabilisées. Nous défendons que ce droit est conditionné par l'accessibilisation des environnements et institutions avec lesquels les personnes sont amenées à interagir.

NE CÉDONS PAS SUR L'AUTONOMIE !

Pour répondre, nous nous sommes demandés
c'est quoi l'autonomie ?

Ce n'est pas facile de dire exactement ce que c'est.

Parce que tous les êtres vivants sont un peu
autonomes mais jamais complètement.

Nous les humains,

Nous dépendons des autres.

Nous dépendons de notre environnement.

Nous dépendons des possibilités proposées
par la société.

Nous les humains,

Nous ne sommes pas autonomes tout seuls.

Mais nous sommes d'accord que l'autonomie,
c'est important.

Parce que c'est un accès à la liberté.

C'est un accès aux responsabilités.

C'est une reconnaissance politique.

I.I. NE CÉDONS PAS SUR L'AUTONOMIE !

**Autonomie du vivant,
autonomie politique,
autonomie de vie**

Reconnaître l'autonomie de vie comme droit suppose de positionner ce concept par rapport à la notion générale d'autonomie dont les représentations sont très diverses. Avec Giovanni, professeur de psychologie, nous considérons que l'autonomie est « la propriété de tout être vivant », le fonctionnement « d'êtres vivants avec leurs propres normes qui se développent avec les contraintes offertes par l'environnement ». Cela ne correspond ni à de la toute-puissance (entendue comme pouvoir sans bornes), ni à de l'autodétermination (entendue comme détermination interne d'une action). Ici, nous considérons l'autonomie comme le fonctionnement de tout organisme qui est lié à des contraintes de vie à la fois internes et externes. Avec Fabrice, philosophe, nous qualifions cette dimension de l'autonomie de « fonctionnelle » ; elle repose sur la complémentarité entre la source interne de la vie et ses sources externes. Chez les êtres humains, ces sources internes et externes peuvent être décrites comme expression de désirs et reconnaissance de dépendances constitutives. La structuration de ces sources, impliquant une hiérarchisation des désirs et des sources constitue une autre dimension de l'autonomie, qu'on peut qualifier de « morale », en ce qu'elle constitue la possibilité d'une action « par soi-même ».

Cette action par soi-même est médiée par les autres. En tant qu'êtres sociaux, cette hiérarchisation des désirs et des aspirations a une dimension qui n'est pas seulement biologique et morale, mais aussi sociale et politique.

Sociale dans le sens où avec Hind, sociologue, nous considérons que l'autonomie dépend des relations avec les autres, d'abord la proche famille au cours de la socialisation primaire, puis de nombreux groupes

Certains d'entre nous rencontrent moins d'obstacles pour agir et décider ; les aides qu'ils reçoivent ne sont pas visibles.

D'autres rencontrent plus d'obstacles. On peut avoir besoin d'aide pour faire quelque chose et être quand même autonome.

L'autonomie doit être reconnue et accessible pour tout le monde, quelle que soit notre manière de vivre.

C'est pour cela que nous disons : « ne cédon pas sur l'autonomie dans nos vies ! »

sociaux lors de socialisations secondaires. L'appropriation des normes sociales se réalise non pas de manière mécanique mais avec une réflexivité permettant une conscience progressive des interdépendances et des possibilités de faire des choix. Avec le groupe local Capdroits Handicaps-Liberté 33, nous considérons que « l'autonomie dépend de la façon dont on considère les personnes et la façon dont elles se considèrent. C'est un état d'esprit, une conscience de l'autre ou de soi comme pouvant décider pour lui-même, même s'il a besoin d'aide pour le faire. »

La hiérarchisation des désirs a aussi une dimension directement politique. Historiquement, l'autonomie est liée à des processus d'émancipation, civils et politiques, concernant historiquement différents groupes sociaux (les esclaves, les serfs, les femmes, les étrangers, les enfants,...). Avec Benoît, sociologue, nous affirmons que ce mouvement d'émancipation s'est notamment traduit en droit par la présomption légale de capacité qui caractérise la majorité civile et politique.

Pour nous, l'importance de l'autonomie se dit à travers la valorisation de la « liberté », mais aussi à travers le fait d'être reconnu responsable. L'attachement à l'idéal de liberté constitue une justification centrale de l'importance donnée à la notion d'autonomie, et à cet impératif philosophique de ne pas céder sur l'autonomie !

Cette dimension « politique » de l'autonomie se déploie avec l'élargissement au droit à l'autonomie « de vie ». La notion invite à reconnaître cette force d'émancipation tout au long de la vie, dans la diversité des actions dans lesquelles nous sommes engagés au quotidien et au long cours et dans les multiples interactions avec les autres.

L'AUTONOMIE DANS LA VIE

Parler d'autonomie dans nos vies, ça oblige à réfléchir au quotidien, et à notre vie entière.

Dans le quotidien, nous exprimons des goûts, des préférences, ce qui compte pour nous.

Le droit à l'autonomie dans nos vies, c'est pouvoir exprimer nos préférences. Par exemple, faire des courses. Ou déménager. Ou avoir un animal de compagnie.

Nous pouvons avoir besoin d'aide pour faire des choses.

Mais cela n'empêche pas de choisir.

Par exemple, on peut avoir besoin d'aide pour s'habiller mais tout de même choisir ses vêtements.

Par exemple, quand on ne sait pas quelque chose on peut demander aux autres et ensuite faire les choses par nous-mêmes.

Nous avons tous besoin des autres pour être autonome dans notre vie.

Dans la vie, il y a beaucoup de choses qui arrivent. Et c'est à nous de décider si on les choisit.

L'autonomie dans nos vies

En affirmant le droit à l'autonomie « de vie », la Convention internationale nous invite à penser et concrétiser l'autonomie dans les vies humaines, aussi bien dans ses dimensions ordinaires, quotidiennes, pratiques, qu'au long cours. Pour le comité des droits, « De l'autonomie de vie dépend le développement de l'identité et de la personnalité de chacun, c'est-à-dire l'endroit où nous vivons, les personnes avec qui nous partageons notre vie, ce que nous mangeons, si nous aimons faire la grasse matinée ou nous coucher tard, si nous préférons les activités d'intérieur ou d'extérieur, si nous dressons la table avec une nappe et des chandelles, si nous avons des animaux de compagnie ou si nous écoutons de la musique. Toutes ces actions et décisions déterminent qui nous sommes. » (OG n°5)

Plusieurs d'entre nous ont fait écho au continuum entre des actions très quotidiennes de la vie et des choix qui orientent des parcours de vie.

Avec Antoine, qui fait avec une maladie psychiatrique, nous affirmons que l'autonomie de vie, « c'est parvenir à faire ses courses alors que ses médicaments lui donnent l'impression de ne plus pouvoir rien porter. »

Avec Marika, dont le handicap nécessite au quotidien une assistance respiratoire, nous affirmons que l'autonomie de vie doit pouvoir se concrétiser aussi bien dans des actes résidentiels, comme pouvoir déménager, que « pouvoir être maman », ou encore « pouvoir travailler ».

Avec Agnès et Florence, membres d'une commission éthique d'un hôpital psychiatrique, nous affirmons que l'autonomie de vie implique le droit au refus de contraception pour une femme très isolée et touchée par une maladie psychiatrique.

Avec Claude, qui est usager d'un service d'accompagnement à la vie sociale, nous affirmons que l'autonomie de vie, « c'est savoir s'habiller, faire ses courses, faire le ménage, prendre le train, décider tout seul. Choisir sa vie. C'est aussi choisir où est-ce qu'on veut être enterré et avec qui. »

Par exemple, si on veut avoir des enfants ;

Par exemple, si on veut travailler.

Par exemple, nos relations sexuelles,
et la contraception.

Par exemple, où on veut être enterrés.

Choisir et agir, c'est plus difficile pour certains
d'entre nous.

Par exemple, quand le handicap physique empêche
de faire sa toilette. Cela oblige à faire sa toilette avec
une autre personne.

Parfois, cela ne se passe pas comme on le voudrait.

C'est pour cela qu'il est important que chaque
personne puisse décider au maximum les choses
pour elle-même, même si elle a besoin d'aide pour
les faire.

Dire que l'autonomie de vie est un droit,
cela oblige à garder en tête cet objectif.

Parler d'autonomie de vie, c'est aussi affirmer
que tout le monde peut être autonome.

Il faut pour cela réfléchir à comment permettre
à tout le monde de choisir sa vie au quotidien,
quelle que soit sa situation.

L'autonomie se décline dans les actes de la vie mais aussi dans la possibilité de déterminer ce qui relève de son propre choix et ce qui relève d'interactions partagées avec les autres, ou autrement dit des domaines d'intimité et des domaines partagés. La détermination de cette limite est très variable selon les contextes vécus.

Ainsi, avec Marie-Laure, qui dépend de tiers pour pouvoir faire ses actes de toilette quotidienne, nous constatons que la détermination de l'intimité corporelle doit être réaffirmée avec chacun de ces tiers.

La reconnaissance de l'autonomie de vie s'enracine dans des pratiques très diverses d'action sur son mode de vie dans lesquelles les autres et les objets techniques ont une place très importante.

Dans tous ces actes de la vie, les interactions avec les tiers et avec des objets techniques sont centrales. Avec Mathilde, qui est anthropologue, nous disons que l'autonomie de vie invite à faire place aux dimensions relationnelles de l'autonomie. Cette dimension relationnelle est appréhendée de manière très directe dans l'expertise d'usage. Avec Jacques, retraité en ESAT, nous reconnaissons : « Si je ne sais pas, je demande aux gens. L'autonomie de l'homme, c'est aussi se faire aider. Nous ne sommes pas autonomes tout seuls. »

La diversité des fonctionnements humains et des formes d'interdépendance est grande. Le droit à la reconnaissance à l'autonomie de vie constitue une invitation à prendre en compte la diversité des conditions fonctionnelles (corporelles, psychiques) et relationnelles de l'autonomie sans céder sur l'horizon d'émancipation.

La reconnaissance de ce droit est nécessaire en réaction à l'importance excessive prise par une appréhension « individuelle » de l'autonomie par les politiques sociales et les professionnels de la relation d'aide. Cette reconnaissance permet de relativiser les évaluations individualisantes, d'être prudents avec les outils de mesure.

CHOISIR SON LIEU DE VIE

Dans le quotidien, une décision très importante est celle de l'endroit où l'on vit.

Avoir un « chez-soi » c'est un endroit où on se sent en sécurité, où l'on peut se reposer.

Avoir un « chez-soi » c'est aussi choisir qui peut venir ou non dans son logement.

Avoir un « chez-soi » cela permet de développer ses goûts et ses préférences.

Avoir un « chez-soi », c'est aussi la possibilité de demander ses droits. Par exemple, s'inscrire sur les listes électorales.

Pour nous, avoir un chez-soi, cela peut être vivre seul, ou avec d'autres personnes qu'on a choisi, ou un lieu de vie collectif qu'on a choisi.

Dans la loi, il est dit que c'est un droit de choisir l'endroit où on habite, même si on est malade, même si on est sous tutelle.

1.2. LE LIEU DE VIE COMME POINT D'ANCRAGE DU DROIT À L'AUTONOMIE DE VIE : LA CENTRALITÉ EXPÉRIENTIELLE ET INSTITUTIONNELLE DE L'HABITAT

Cette compréhension de l'autonomie de vie conduit à accorder une attention centrale au fait de pouvoir habiter un lieu de vie, l'habitat étant une condition centrale à l'autonomie de vie. Habiter un lieu de vie nécessite d'avoir accès à un espace permettant de s'abriter, mais aussi de pouvoir y demeurer, y séjourner, de mettre dans ce lieu quelque chose de soi, en faire un « chez soi », qui rend possible notre identité.

Le code civil reconnaît l'importance du lieu de vie comme bien qui doit être spécifiquement protégé. Il a été rappelé que l'article 459-2 du Code civil dispose que « la personne protégée choisit le lieu de sa résidence. Elle entretient librement des relations avec tout tiers, parent ou non. » L'article 19 insiste sur l'importance du choix et décline le droit à l'autonomie de vie comme à travers les choix de « son lieu de résidence » et d'« avec qui » nous voulons vivre.

Le « lieu de vie » représente une base, un fondement : il marque l'interface entre soi et les autres, à travers les différentes échelles qu'il évoque du « chez soi », « du quartier », « du pays », « du monde ». Avec Frédéric, nous disons : « Il y a la maison du dedans : notre corps et notre cerveau en perpétuelle évolution. Et la maison du dehors qui est notre lieu de vie où nous posons, nous reposons nos pieds ; notre sécurité. »

Avec des groupes locaux Capdroits, nous associons le lieu de vie à la « protection » et à la « sécurité », au « calme », « au confort », « au repos », à la « sérénité », mais aussi aux relations aux autres, avec qui l'on vit, ou qui peuvent nous aider à vivre chez soi.

Pour l'un d'entre nous, Aurélien, marqué par une maladie mentale, « ce sont les possibilités d'être en lien avec des proches, la famille, les amis, qui aident à vivre chez soi, pour renouveler un ordinateur, pour payer un ménage, pour aider au déménagement. » Une autre d'entre nous,

Dans l'article 19 de la Convention des droits des personnes handicapées, il est dit qu'il est nécessaire que les personnes puissent choisir :

- Où elles habitent
- Avec qui elles habitent

Pour nous, un chez-soi, cela peut être son appartement, ou un lieu de vie collectif qu'on a choisi.

Chantal, parente d'un enfant poly-handicapé, précise : « c'est à force de vivre ensemble, d'apprendre à voir et à connaître qu'on devient compétent ».

Avoir un lieu de vie constitue une condition pour entrer en relation et rendre possible des relations d'accompagnement.

Accéder à un lieu de vie s'est dit comme l'accomplissement d'une aspiration réalisée, non pas seulement matériellement, mais comme aboutissement d'un parcours d'épanouissement social, affectif et professionnel. Accéder à un lieu de vie se traduit aussi par tous les droits auxquels ouvrent un domicile : le respect d'une intimité, l'accès aux listes électorales, les prérequis administratifs de la reconnaissance d'une liberté d'entreprendre...

Un lieu de vie approprié n'est pas nécessairement un « logement à soi » ; il arrive qu'un hôpital ou un centre d'hébergement puisse faire fonction de lieu de vie par la force des choses, quand ils permettent suffisamment d'appropriation. Différents participants ont insisté sur les dimensions positives de lieux de vie collectifs. Ce sont notamment les membres du groupe Sympa, résidents d'une maison relais, qui disent l'importance de « pouvoir être avec les autres », « d'avoir une vie sociale », « de lutter contre la solitude ».

2



Les empêchements / obstacles

L'autonomie de vie est souvent un idéal, car il y a beaucoup de choses qui peuvent l'empêcher.

Il y a au moins 3 grands obstacles :

- Les difficultés à avoir un logement
- Les difficultés avec l'entourage : proches et professionnels
- Les difficultés avec l'institutionnalisation

Les obstacles et empêchements à l'exercice d'une vie autonome

« L'autonomie c'est un milieu qui n'est pas accessible à tout le monde ! » (groupe local de St Denis)

La reconnaissance de l'autonomie de vie est importante dans des contextes de vie où les limitations, obstacles et empêchements sont nombreux. Ils sont formulés aussi bien pour soi que pour des tiers. Nous identifions trois domaines de restrictions : la précarité des parcours résidentiels ; les ambivalences relationnelles ; et l'emprise institutionnelle. Ces limitations et restrictions ont été fortement renforcées dans le contexte pandémique de confinement.

LES DIFFICULTÉS PAR RAPPORT AU LOGEMENT :

C'est difficile de trouver un logement :
c'est cher, et c'est beaucoup d'attente.

Parfois il est difficile de garder son logement,
et on peut être expulsé.

Parfois, on a un problème de santé
et on ne peut plus vivre dans son logement.

Une autre difficulté, c'est qu'il n'y a pas toujours
de solution et les personnes ont l'impression
de ne pas avoir le choix.

Par exemple, certaines personnes disent qu'elles
n'ont pas eu le choix d'aller vivre dans un foyer.

C'est aussi difficile de gérer le logement au quotidien.
Par exemple, s'occuper d'un dégât des eaux peut être
très compliqué.

Par exemple, demander à faire réparer quelque chose
peut être très long.

2.1. LA PRÉCARITÉ DES PARCOURS RÉSIDENTIELS ET LES DIFFICULTÉS D'ACCÈS OU DE MAINTIEN DANS DES LIEUX DE VIE

**Le premier domaine de restriction identifié relève des difficultés
d'accès ou de maintien dans des lieux d'habitat.**

Les conditions matérielles d'accès au logement

L'accès au lieu de vie est d'abord rendu difficile pour beaucoup par les coûts des loyers et les démarches nécessaires pour avoir recours aux aides sociales. De nombreux professionnels et locataires ont souligné que la première difficulté est celle de l'accessibilité à l'habitat, notamment dans les zones urbaines denses où le parc immobilier est saturé et où l'habitat social a de faibles rotations alors même que l'accroissement des demandes sur ce type de prestation ne cesse de se poursuivre. Avec le groupe des Herbes Libres, nous reconnaissons le « parcours du combattant » que constitue l'accès à des conditions convenables de résidence. Aurélien, décrit les calculs toujours recommencés pour pouvoir trouver un logement avec le montant de son Allocation Adulte Handicapée. Ibrahima, sociologue, décrit les conditions précaires de résidence pour une famille de migrants logée en chambre d'hôtel, qui conduisent à des empêchements dans de nombreux domaines de la vie, notamment relatifs à l'éducation et à la scolarisation des enfants. Un mandataire judiciaire, Mathieu, doit réserver une chambre d'hôtel pour une personne qu'il protège, dans l'attente d'une place en centre d'hébergement et de réinsertion sociale.

Les ruptures dans les parcours de vie

La précarité des parcours résidentiels est particulièrement renforcée au moment de ruptures dans le parcours de vie. Les ruptures de vie sont des moments au cours desquels l'accès à un lieu d'habitat est particulièrement important et difficile. Différents exemples de rupture ont été évoqués :

Avec Mouna, psychogériatre, nous rappelons que la « perte d'autonomie fonctionnelle » peut entraîner l'impossibilité de résider seul.e à son domicile.

Nous savons aussi que le lieu de vie peut être menacé par une expulsion. Ces situations sont complexes, les demandes d'expulsion pouvant provenir de problèmes d'impayés, mais aussi de problèmes de troubles du voisinage. Avec Antoine, sociologue, nous pouvons évoquer les inquiétudes suscitées par les proches et les voisins et des troubles récurrents de voisinage pouvant conduire à une mesure d'expulsion. Une étude menée par David, également sociologue, souligne la difficulté de recourir à ses droits pour prévenir des procédures d'expulsion : sur une étude menée, « 50 % des habitants en situation d'expulsion locative pour impayés de loyer ne recourent pas aux services sociaux et 39 % ne se rendent pas à l'audience au tribunal de grande instance où leur cas est décidé. ».

L'absence de choix

Dans ces moments de rupture, les choix sont particulièrement restreints. Avec le groupe local « Sympa », nous reconnaissons que l'acceptation des aides est bien souvent ressentie comme contrainte : « Faut pas refuser ce qu'on nous propose » ; « J'allais pas coucher dans la rue » ; « C'est pas moi qui l'ai prise cette décision » ; « On me dit de faire ça je fais ça » ; « Il faut accepter qu'on décide pour vous » ; « Pas grand monde a fait le choix de vivre ici » ; « On a tous été placés d'une manière ou d'une autre. » « Est-ce que j'ai eu l'impression d'avoir le choix ? Non ».

La lourdeur de la gestion du quotidien

La gestion courante du quotidien peut susciter des difficultés importantes. Dans les analyses menées par le groupe d'Advocacy, l'exemple des conséquences importantes d'un dégât des eaux, à la fois sur des biens affectivement précieux qu'il détériore irréversiblement, et des conséquences sur les incapacités suscitées à faire face a été donné. Avec Cécile, psychiatre, et Thierry, qui a été en curatelle, nous soulignons les difficultés gravissimes que la numérisation de la relation d'aide peut produire. Le groupe des Herbes Libres constate que la mise en place de plateformes de réponse qui complexifient pour les locataires l'accès à des réparations de proximité. La lourdeur de la gestion du quotidien peut se traduire par la difficulté à maintenir son lieu de vie dans un état de propreté convenable. Si les normes d'hygiène et de propreté sont très diverses, elles suscitent cependant des inquiétudes pour les proches, comme dans le cas de soupçon de « syndrome de Diogène ».

LES DIFFICULTÉS DANS LES RELATIONS AUX AUTRES

Ce n'est pas évident de décider avec qui l'on veut vivre.

Parfois, on n'est pas bien avec l'autre mais on n'ose pas s'en aller.

Parfois, on a l'impression qu'on ne sera pas capable de vivre tout seul.

Parfois, on a peur des voisins.

Parfois, ce sont les professionnels qui voient des situations de maltraitance.

Parfois, on s'habitue à des relations qui nous font du mal.

2.2. LES AMBIVALENCES RELATIONNELLES ET LA COMPLEXITÉ DES ACCOMPAGNEMENTS

De nombreux contributeurs ont insisté sur les difficultés à se situer dans les relations d'accompagnement, que cela soit dans des relations informelles marquées par la proximité ou les relations affectives ou dans des relations professionnelles.

Les relations aux proches : les difficultés de cohabitation et de décohabitation

La cohabitation peut susciter des sentiments d'ambivalence importants : souhaite-t-on continuer à vivre avec telle ou telle personne ou souhaitons-nous quitter la cohabitation ? Pour Paule, 56 ans, qui vit avec son compagnon depuis 30 ans, la question de rester ou de partir s'est souvent posée, avec la crainte de la réaction de l'autre.

Inversement, au moment de « décohabiter » de chez ses parents, E. C. préfère « faire capoter » le projet à plusieurs reprises.

Les cohabitations peuvent susciter des formes d'emprise ou de dépendance excessive aux autres.

Les difficultés dans les relations aux proches ou aux voisinages peuvent provenir de récits intérieurs : c'est l'expérience d'Aurélien, qui se considère comme psychotique, et qui dit avoir relativisé les inquiétudes suscitées par son voisinage en découvrant d'autres patients hospitalisés comme lui partager les mêmes inquiétudes.

Les relations aux proches peuvent aussi être appréhendées sous la forme « d'abus » ; c'est encore Mathieu, mandataire judiciaire, qui constate qu'une personne qu'il protège, « hébergée dans un garage par des connaissances », se vit comme « une proie » de ces connaissances.

La jurisprudence nuance le choix de ces relations en considérant que le comportement particulièrement néfaste d'un proche d'une personne protégée peut conduire un juge à interdire toute relation de cette personne en l'espèce avec la personne protégée.

LES DIFFICULTÉS POUR LES PROFESSIONNELS

C'est aussi difficile pour les professionnels d'accompagner les personnes en respectant leur droit à l'autonomie de vie.

Un exemple de difficulté, c'est quand une personne commence à perdre la mémoire : comment est-ce que l'on fait pour l'aider sans décider à sa place ?

Un autre exemple de difficulté, c'est quand une personne n'exprime pas de besoins ou de désirs : comment prendre les décisions sans influencer la personne ?

Un autre exemple de difficulté, c'est qu'est-ce qu'on fait si une personne âgée ne veut pas aller en maison de retraite mais que rester seule chez elle la met en danger ?

La complexité des accompagnements professionnels

Les relations de service constituent également un support pour favoriser l'autonomie de vie mais peuvent susciter aussi des obstacles.

Avec une aide à domicile, Marie-Hélène, nous mesurons les réserves à mobiliser cette notion dans des relations dans lesquelles l'action substitutive est centrale : « Peut-on parler vraiment d'autonomie de vie quand on décide à la place d'une personne tout simplement parce qu'elle n'a pas la faculté de le faire elle-même ? Peut-on faire autrement ? Peut-on ne pas prendre de décision à la place de l'autre ? Qu'est-ce qu'il faut faire ? »

En écho, un mandataire judiciaire, Caroline, s'interroge : « L'accompagnement social se fonde sur la demande et le consentement, pour autant nous constatons que la demande est parfois peu présente, alors même qu'il semble qu'existent des besoins. Il est question d'interroger les pratiques de l'accompagnement social quand elles convoquent les manières dont les travailleurs sociaux peuvent faire avec les personnes au moment où celles-ci se montrent sans désir, sans expression de leurs besoins, au risque parfois de l'isolement et de la précarisation. Comment se situer alors dans ces situations où l'accompagnant se doit peut-être d'être un « influenceur » et empiète alors possiblement sur l'autonomie de vie des personnes accompagnées ? » Un autre, Mathieu, s'interroge sur la légitimité des professionnels à substituer le désir de celui qui n'en a plus pour lui-même, considérant que ce peut être « une main tendue, une invitation à l'espoir, une attention à la vie de l'Autre, plutôt qu'une diminution de sa liberté ou de son autonomie ». Une autre mandataire constate qu'elle est devenue « la bête noire », « le mauvais objet » d'une dame âgée de 70 ans qu'elle protège.

Pour d'autres professionnels, comme Mouna, psycho-gériatre, il a pu s'agir d'inquiétudes sur des violences qui peuvent être vécues par des personnes au sein même de leur domicile, et de soupçons de « maltraitance familiale » ; il s'agit également de l'incertitude sur la possibilité de rentrer vivre à son domicile.

Des mandataires judiciaires à la protection des majeurs ont pu aussi souligner les difficultés relatives aux problèmes du lieu de vie. C'est par exemple le cas des entrées en EPHAD, où la décision peut être prise sans concertation avec la personne concernée.

L'accompagnement dans l'exercice de ses droits peut être perçu comme une contrainte ou un besoin. Les accompagnants sont en difficulté pour respecter la volonté et les préférences des personnes et/ou faire respecter les droits.

2.3. L'EMPRISE INSTITUTIONNELLE

L'analyse des contributions fait ressortir combien l'accès au lieu de vie par des établissements considérés comme des « institutions protectrices » peut se traduire par des formes d'emprise excessive, ou, comme le dit Steffi, juriste à l'université, de « vie dirigée ».

Ces emprises excessives peuvent se dérouler au moment de l'entrée en établissement et s'expliquent parfois par des contraintes de la vie en collectivité. Ainsi, la rythmicité et la temporalité du quotidien qui s'imposent (heure du lever, du repas, des sorties, du coucher, des soins...) restreignent très fortement toute possibilité d'autonomie. De même, la vie en collectivité rend difficile la possibilité d'avoir prise sur les sociabilités du quotidien : inviter, s'enfermer, être seul, dévoiler son intimité..., est limité. L'organisation collective incite à des formes d'économie d'échelle totalisante, conduisant les établissements à proposer de nombreuses prestations sans que les personnes puissent directement les choisir.

Ces excès s'expliquent aussi par des formes de minoration et d'infantilisation induites par des procédures instituées, qui séparent fortement les « sachants experts » des bénéficiaires « dans le besoin ». Ainsi, les dégradations vécues par les personnes, comme le port du pyjama obligatoire dans de nombreux hôpitaux psychiatriques, l'obligation systématique d'alimentation mixée dans certaines maisons de retraites ou le port des couches obligatoires, dégradent les personnes, en les réduisant à un statut minoré qui renforcent des représentations négatives. Avec le groupe local Alma, nous affirmons que l'institutionnalisation participe d'une « dépossession de la subjectivité » (« quand quelqu'un décide pour soi, nous ne sommes plus libres ») et peut conduire à des situations de « maltraitance institutionnelle ».

L'INSTITUTIONNALISATION

Beaucoup de personnes ne peuvent pas choisir où elles vivent, ni avec qui parce qu'on a prévu pour elles des institutions spéciales.

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

On dit qu'elles sont « institutionnalisées ».

Pour reconnaître le droit à l'autonomie de vie, on peut dire qu'il faut désinstitutionnaliser les personnes.

On peut dire aussi qu'il faut transformer les institutions.

Ne plus créer des lieux spéciaux pour les personnes handicapées ou les personnes pauvres.

Fermer ceux qui existent ou les ouvrir aux choix des personnes.

Avec Etienne et Souad, nous savons que les effets de l'institutionnalisation perdurent à la suite de la sortie d'établissements, à travers des formes « d'apragmatisme », c'est-à-dire de difficultés à prendre l'initiative d'une action : « Il est extrêmement essentiel et important qu'il y ait un travail sur l'autonomisation à l'hôpital psychiatrique, pour ne plus murer les personnes. Je trouve le cadre de l'hôpital invalidant. Cela crée de l'apragmatisme. Et les symptômes sont accentués par le cadre lui-même. »

Ces caractéristiques de la vie institutionnelle, renforcées par les contraintes budgétaires et une rationalisation économique, créent des décalages importants entre les principes énoncés par la loi et les expériences vécues. Avec Mathilde, membre du Collectif lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation, nous reconnaissons que « L'institutionnalisation existe aussi à domicile ».

L'institutionnalisation, en tant qu'emprise totalisante sur la personne existe aussi en dehors des établissements spécifiques. Certains services, certaines familles peuvent se présenter comme des institutions dont l'emprise peut être excessive sur ses membres. Caroline, une professionnelle de relation d'accompagnement, décrit l'attitude d'un fils qui enferme sa mère comme « maltraitante », même si celle-ci ne le vit pas comme tel : « Madame S. ne me croit pas quand je lui explique que dormir tout le temps et ne plus avoir de muscle parce que son fils ne la laisse pas se lever de son lit s'appelle de la maltraitance ». Avec Dominique, soumis à une mesure de curatelle, nous affirmons que les mesures tutélaires et curatélaires ont une emprise considérable sur la vie personnelle. Avec Nicolas, sociologue, nous constatons que « l'institution, dans sa dimension totalisante s'impose dans des situations où il paraît plus efficace et efficient, plus simple aussi, d'organiser le travail plutôt que les droits. »

**LA PANDEMIE COMME RÉVÉLATRICE
DES RÉFLEXES PROTECTIONNELS
DE L'ORGANISATION COLLECTIVE**

Notre réflexion ne peut ignorer le contexte pandémique qui s'est traduit par de très nombreuses adaptations organisationnelles et institutionnelles depuis le premier trimestre 2020.

Nous avons pu voir comment au Canada, en Suisse et en France, la gestion de la pandémie s'est traduite par des dénis de droits et différentes formes de maltraitance pour des personnes en situation de vulnérabilité et de dépendance, dans leur logement ou dans les établissements collectifs.

Les réponses apportées par les organisations et les institutions ont très majoritairement été exclusivement protectrices. Les interdictions de visite dans les établissements recevant des personnes âgées ou des personnes handicapées ont eu des conséquences dramatiques : il a été rapporté la multiplication de "syndrômes de glissement" ou des "refus de s'alimenter". Ces réflexes protectionnels ont été pris le plus souvent sans associer les personnes concernées dans les établissements. Les administrations d'Etat ont développé de nombreux protocoles, procédures ou recommandations.

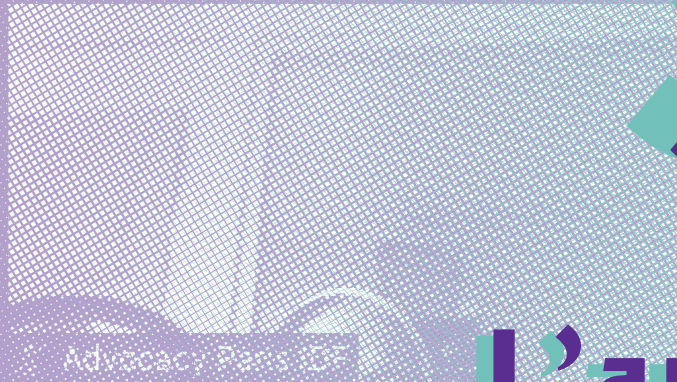
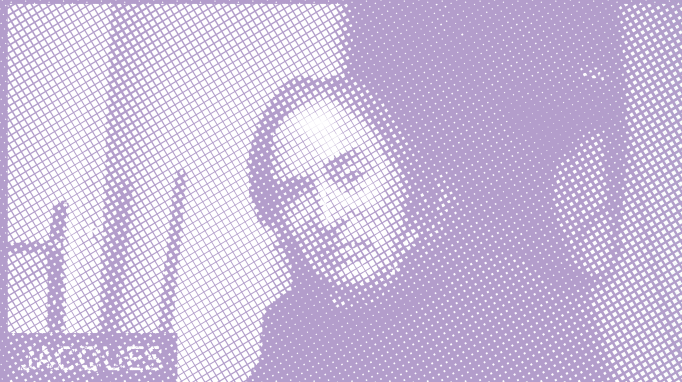
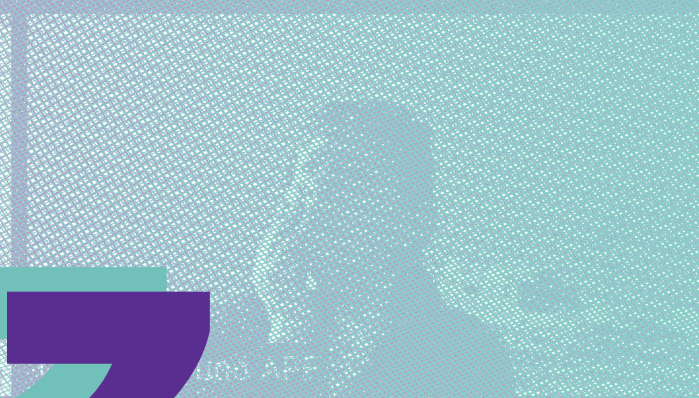
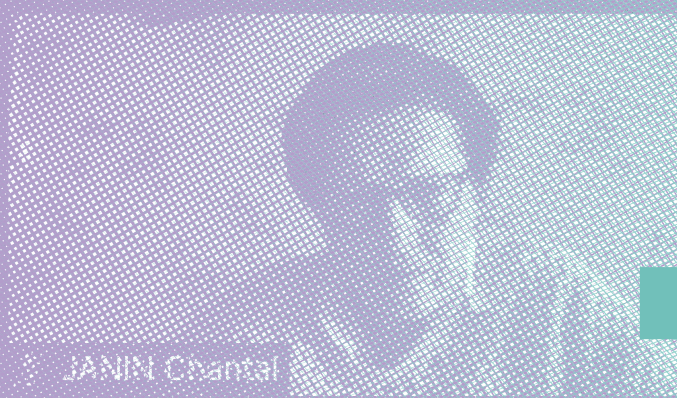
Une participante a fait état des dysfonctionnements dans l'organisation de l'aide à domicile : du fait du manque de personnel, la consigne était de réduire les prestations aux besoins et gestes vitaux : la douche par exemple était assurée mais pas l'entretien ménager. Elle a dû faire sans ces aides. Cela s'est traduit pour elle et pour les autres usagers, par moins d'heures utilisées et une réévaluation par le Département du taux horaire l'année suivante.

La campagne de vaccination massive en contexte de la pandémie a également provoqué un chevauchement des droits humains. Si elle a pour but principal la prévention d'un risque sérieux et imminent qui menace le droit à la santé de tous, le respect du droit à l'autonomie de vie implique que l'administration du vaccin ne peut passer outre le consentement de la personne.

La pandémie actuelle a fait ressortir de multiples ressources de solidarités. Elle a aussi conduit à des nouvelles restrictions dont l'institutionnalisation serait très problématique. L'enjeu de la vigilance institutionnelle est d'autant plus grand.

3.

L'autonomie de vie comme force de transformation



Il y a eu des progrès pour donner plus de pouvoir aux personnes en situation de handicap depuis plusieurs années.

Mais ces progrès ne sont pas encore suffisants.

Dire que l'autonomie de vie est un droit humain peut permettre de changer les manières de considérer les personnes handicapées ou vulnérabilisées.

Il faut changer les manières de faire avec les personnes handicapées.

Il faut changer les manières de voir les personnes en situation de handicap.

Il faut que l'argent soit bien utilisé pour accompagner les personnes dans leur quotidien.

Il faut être attentif à ce que les services d'accompagnement considèrent et encouragent l'autonomie de vie des personnes.

Dans le livret, nous disons qu'il y a plusieurs moyens pour que l'autonomie de vie des personnes soit respectée :

- Prendre en compte les savoirs expérientiels
- S'organiser ensemble et favoriser la coopération
- Transformer les institutions et les lois

Au regard des obstacles et empêchements à pouvoir vivre de manière autonome, la reconnaissance du droit à l'autonomie de vie constitue un point d'appui pour permettre des transformations dans la vie sociale et dans les vécus personnels.

Dans le contexte français, différentes dispositions législatives, comme les Lois du 2 janvier et 4 mars 2002 portant respectivement sur l'action sociale et médico-sociale et relative aux droits des malades, la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et la participation des personnes handicapées, celle du 5 mars 2007 sur la protection juridique des majeurs, participent d'un souci pour l'autonomie des personnes. Des décisions de jurisprudence se sont déjà appuyées sur l'article 19 de la Convention internationale.

Pour autant, ces dispositions législatives sont trop souvent mises en œuvre à travers une approche individualisante, voire essentialisante de l'autonomie. Ces approches ne permettent pas de remettre en cause les logiques d'institutionnalisation très prégnantes, celles-ci ayant été sédimentées pendant de nombreuses décennies à travers le recours quasi-systématique à des « institutions protectrices ». Ce faisant, les personnes en situation de handicap sont encore beaucoup trop souvent « présumées incapables de vivre de manière autonome dans la communauté de leur choix » (O.G. 5) et la mise en place de mesures d'accompagnement est encore trop souvent dépendante de « milieu de vie particulier ».

Notre contribution vise à faire du droit à l'autonomie de vie une force de transformation du rapport aux institutions, de l'organisation des offres d'accompagnement, et de prise en compte des savoirs expérientiels afin de développer des équipements collectifs plus universels. Elle invite à participer à la prise de conscience du changement de culture nécessaire pour transformer les regards et pratiques sur les handicaps et les vulnérabilités.

RECONNAÎTRE LES SAVOIRS DE L'EXPÉRIENCE

Pour changer les choses, il faut reconnaître le savoir des handicapé.e.s. Des malades. Des pauvres.

Quand on a un handicap, on a un savoir lié à cette expérience.

Ces savoirs permettent de donner un point de vue sur les choses qui n'est pas le même que les personnes sans handicap.

On appelle cela le « savoir expérientiel ».

Ce savoir peut permettre d'aider les autres.

Par exemple, c'est ce que font les « pairs-aidants ».

Ce sont des personnes qui ont un handicap et qui travaillent avec les professionnels à l'accompagnement des personnes.

3.1. LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS COMME CONDITION D'ÉMANCIPATION DES PUBLICS MINORISÉS

La reconnaissance de l'autonomie de vie est également un point d'appui pour transformer notre rapport aux savoirs et reconnaître la légitimité de personnes trop souvent minorisées en raison de leurs handicaps. À côté des expertises scientifiques et professionnelles, la prise en compte des savoirs issus de l'expérience est une condition nécessaire des dynamiques inclusives. De nombreuses initiatives se multiplient dans ce sens, y compris dans des instances de décisions des politiques publiques.

Avec Jean-Luc, expert d'usage, nous affirmons que la prise en compte des savoirs expérientiels vise d'abord à mieux « percevoir les besoins » de personnes en situation de vulnérabilité. Avec Eve, sociologue, nous convenons qu'il s'agit de ne pas se limiter aux savoirs standards de sens commun mais à prendre en compte les savoirs qui proviennent « d'expériences plus rares », afin que celles-ci soient « connaissables et reconnaissables ».

La reconnaissance de ces savoirs conduit également à faire place à la diversité des statuts et des compétences qui traversent une même personne, comme l'évoque Stéphane, médiateur-pair : « En étant soignant et soigné, je me trouve en équilibre sur le fil du rasoir. Ceci est parfois inconfortable mais je suis habitué à vivre en état limite depuis des décennies. Le principal enseignement est que je suis vulnérable, faillible dans ma vie et dans mon métier. Je ne me lamente pas de cet état de fait. J'essaie d'en tirer parti dans l'accompagnement d'être en souffrances psychiques, mes pairs ».

L'introduction des savoirs issus de l'expérience se fait dans des services hospitaliers, comme l'évoque Antoine, psychiatre chef de service : « L'intégration des savoirs issus de l'expérience vécue a pris une part croissante dans notre fonctionnement ; notre service compte désormais des porte-parole des usagers, élus démocratiquement avec l'objectif d'assu-

Ce savoir peut aussi permettre de changer le regard des professionnels.

- Par exemple, c'est le travail des « formateurs-pairs ».

Ce sont des personnes avec un handicap qui vont expliquer aux professionnels d'un hôpital psychiatrique ce que c'est la maladie psychiatrique et comment accompagner les personnes malades.

- Un autre exemple, ce sont les personnes « expertes du vécu » qui vont former les infirmiers ou infirmières au handicap directement dans les écoles d'infirmiers.

Ce n'est pas toujours facile de prendre en compte les savoirs des personnes.

Ce n'est pas toujours facile de donner son avis dans des endroits où on ne va pas d'habitude.

Il est important qu'il soit plus facile de donner son avis et de décider avec les autres.

rer une proximité entre représentation et pratiques ; des médiateurs de santé pairs dans les équipes ; des formations d'experts d'expérience, lors desquelles ce sont des personnes directement concernées qui forment les professionnels du service ; des outils d'aide à l'auto-détermination, tels que les directives anticipées ou les plans de rétablissement ; et surtout des modifications dans nos pratiques amenant un changement profond de notre logique interne de professionnels de santé. »

On constate avec Jean-Marc, président d'association et Karen, membre du CNCPH, que l'introduction des savoirs expérientiels suscite des tensions au niveau même des acteurs qui la promeuvent, comme à l'occasion de l'écriture de recommandations par la Haute Autorité de Santé.

La prise en compte des savoirs d'expérience implique un changement de culture qui se fait par des pratiques éducatives et de formation. Les exemples qui ont été partagés soulignent l'intérêt de faire intervenir des personnes « expertes du vécu » de leur handicap dans les offres de formation.

Cette reconnaissance des savoirs expérientiels et le changement de culture que cela implique doivent être favorisés par une nouvelle organisation financière et budgétaire.

Nous considérons que la reconnaissance de l'autonomie de vie comme droit humain est un point d'appui pour transformer les liens sociaux, pour dépasser les clivages suscités par l'institutionnalisation des asymétries entre pourvoyeurs et récepteurs de soins, et donner un sens équivalent à la diversité des pouvoirs d'agir.

S'ORGANISER ET APPRENDRE ENSEMBLE

Pour changer les choses, il faut transformer les organisations qui s'occupent des personnes.

Ce sont les personnes qui travaillent et qui vivent dans les organisations qui doivent les changer.

Quand les professionnels sont ouverts, les organisations changent.

Par exemple, une personne peut choisir d'être accompagnée par différents services ; ou changer de services ou d'établissement.

Aujourd'hui, il y a de nouvelles politiques. Il faut faire attention à ce qu'elles donnent plus de pouvoirs aux personnes.

- Un exemple de transformation des organisations, le dispositif « Logement d'abord » a été inventé pour pouvoir proposer un lieu de vie choisi aux personnes sans domicile, plutôt que d'imposer une solution.

- Un autre exemple, c'est l'habitat inclusif. C'est aux personnes de décider avec qui elles veulent habiter.

3.2. RENDRE L'ORGANISATION DES SERVICES ET ÉTABLISSEMENTS ACCESSIBLE À UNE PARTICIPATION EFFECTIVE DES PERSONNES

La reconnaissance des savoirs expérientiels et du droit à l'autonomie de vie est un ressort de transformation de l'offre de services d'accompagnement. Avec Serge, sociologue, nous considérons que l'offre de services ne peut favoriser une dynamique inclusive favorisant l'accès au droit commun que si elle est développée avec les personnes qui en font usage. Rendre plus accessible les organisations, cela nécessite de rendre leur fonctionnement plus ouvert ; cela nécessite de changer de culture, et de faire des formations.

Plusieurs professionnels ont pu donner des exemples de transformation des organisations et accompagnements proposés afin de donner le choix aux personnes. Avec Edeline, responsable de service d'accompagnement à la vie sociale, et Christophe, psychologue, animateur d'un dispositif d'accueil et d'accompagnement, nous défendons des circulations entre différents lieux d'accueil et modalités d'accompagnement (en l'occurrence un GEM, un SAVS, des associatifs) qui ne ciblent pas les personnes à partir d'évaluations et procédures d'admission standardisées, mais sur une offre de participation diverse. Les personnes expérimentent la possibilité du choix, de la prise de décision, de l'expression d'un projet singulier et participent à l'organisation du service. Cela permet aux personnes d'avoir conscience de leur capacité à solliciter de nouveaux interlocuteurs, d'avoir confiance en soi pour le faire et de pouvoir ainsi renouveler/développer leur propre réseau « accompagnant » au gré des nouvelles situations.

Avec Delphine, cadre de santé formatrice, nous soutenons que des formes alternatives de formation, comme la représentation théâtrale, sont nécessaires pour permettre des rencontres, saisir les compétences et les différences par le jeu, le rire, la mise en commun.

Il faut apprendre ensemble, autrement.

- Par exemple par le théâtre, qui permet de se rencontrer, de jouer ensemble, de partager des émotions.

La formation, cela aide aussi à se sentir légitime à prendre la parole et à décider.

Il faut aussi changer la gestion et le financement des services, pour mieux prendre en compte la parole de leurs usagers.

Il existe aujourd'hui une diversité de formes d'habitat et de services à domicile qui peuvent rendre possible et accompagner une autonomie de vie, en dehors des murs des établissements institutionnels ou en leur sein. On peut vivre dans un logement social avec un accompagnement et un service de soin à domicile. On peut habiter dans une résidence-accueil dans son logement, avec des aides individualisées, des espaces de vie et des services partagés. On peut aussi être soutenu pour éviter de perdre son logement.

Cette dynamique est engagée dans le champ des politiques sociales de l'habitat : les imbrications y sont de plus en plus fortes entre les sphères de l'hébergement, du logement, du travail social et du soin. Les assemblages et les trajectoires possibles sont multiples et la référence au droit à l'autonomie de vie doit permettre de reconnaître le pouvoir de décision et de choix aux personnes.

Mais cette diversité ne peut avoir du sens pour les personnes qui sollicitent ces services que s'ils peuvent avoir un réel choix.

Les outils de gouvernement des établissements et services, et notamment la tarification, c'est-à-dire la façon dont l'Etat attribue de l'argent, sont une modalité centrale d'un changement de culture. Avec Loïc, universitaire en gestion, nous constatons que dans le sanitaire et le médico-social, les incitations à une plus grande participation des personnes vulnérabilisées dans la définition de leurs besoins et de la gouvernance des établissements s'élaborent (projet Serafin). Il s'agit maintenant de préciser les modalités techniques de ce type d'incitation. Des dispositifs présents dans l'économie sociale et solidaire pourraient être repris dans l'organisation de l'offre de services.

TRANSFORMER LES INSTITUTIONS ET LES LOIS

Les institutions, ce sont les lieux où se construisent et s'appliquent les droits.

- Par exemple, le gouvernement.
- Par exemple, les établissements.
- Par exemple, les associations d'aide.
- Par exemple, les hôpitaux.

Pour que l'autonomie de vie soit respectée, il faut que les personnes puissent participer à la vie des institutions.

- Par exemple, en étant présent dans les comités d'usagers des hôpitaux psychiatriques.

On a appelé participer à la vie des institutions « s'emparer des institutions ».

S'emparer des institutions c'est aussi s'organiser en groupe pour demander des droits.

3.3. LA PARTICIPATION EFFECTIVE À LA SOCIÉTÉ : POUVOIR S'EMPARER DES INSTITUTIONS

Reconnaître le savoir expérientiel et développer des formes d'organisation plus collective est une condition pour transformer notre rapport aux établissements et services, et tout particulièrement aux « institutionnalisations protectrices » des personnes handicapées.

Si l'observation générale du Comité des droits de la CIDPH invite à « désinstitutionnaliser les personnes », c'est pour ne plus les soumettre à des établissements ou services développant des prises en charge totalisantes. La revendication de désinstitutionnalisation a participé à transformer les regards et à prendre conscience des formes de ségrégation subies par les personnes en situation de vulnérabilité.

Cependant, de nombreux acteurs professionnels ou proches craignent que les politiques de « désinstitutionnalisation » ou « d'autonomie » conduisent à réduire les moyens et les offres de services nécessaires au développement de l'autonomie de vie. D'autres ont fait ressortir « les servitudes » que l'accès au droit commun occasionne.

Même si ce qui a été institué vis-à-vis des personnes en situation de handicap doit être remis en question, même s'il faut penser des moyens de ne plus soumettre certaines personnes à des établissements ou services développant des prises en charge totalisantes incompatibles avec une autonomie de vie, nous considérons que nous avons besoin de cette notion d'institution. Celle-ci vient du latin *instituo* qui veut dire établir, installer, instituer, aménager, construire. Une institution désigne une structure d'organisation sociale d'origine humaine, destinée à s'inscrire dans la durée. Le mariage, l'école, la famille, le système de santé, la prise en charge des personnes handicapées, malades ou vulnérabilisées... sont des institutions. Elles sont installées durablement mais capables de

Il y a plusieurs exemples d'organisation en groupe qui ont été partagés dans la conférence :

- Par exemple, des personnes d'un G.E.M. sont allés voir l'hôpital pour demander qu'une personne ne soit plus enfermée dans une chambre d'isolement et attachée à son lit.

- Par exemple, des personnes d'une résidence accueillant des personnes âgées sont allées voir la direction pour donner leur avis sur les travaux dans leur logement.

- Par exemple, des personnes se sont mobilisées pour demander que l'allocation adulte handicapé soit toujours la même, même si la personne habite avec quelqu'un.

Il faut aussi que de l'argent soit donné pour faciliter la prise en compte des savoirs des personnes concernées par le handicap.

Le gouvernement doit aussi faire de nouvelles lois pour obliger à prendre en compte les savoirs des personnes concernées par le handicap.

- C'est le cas par exemple pour la prise en compte des personnes dans le financement des services ; ou pour la déconjugalisation de l'AAH. Il faut faire une loi pour mieux prendre en compte dans le Code civil le droit à l'autonomie de vie.

changement (le pacs, le mariage pour tous, les droits des femmes, des enfants, etc.). Les changements peuvent être compliqués et laborieux.

Avec Nicolas, sociologue, nous considérons que les organisations et les institutions apparaissent inévitables pour constituer les droits, leur donner une forme, et une effectivité. Elles sont nécessaires « pour produire des logements, pour permettre aux personnes d'accéder à des financements, pour les orienter vers les aides et les subventions auxquelles elles ont droit, pour assurer les services dont elles auront besoin pour habiter, pour organiser leur sécurité dans le logement face au risque d'accident ».

Au regard de ces perspectives, nous considérons important de non seulement rappeler les critiques de « l'institutionnalisation des personnes handicapées et vulnérabilisées », mais aussi de faire vivre de nouvelles dynamiques « institutantes » à partir de la reconnaissance des savoirs d'expérience et d'une organisation plus collective nécessaire à une reconnaissance plus équitable des pouvoirs d'agir de chacun.e dans sa vie.

Les institutions, entendues comme repères stabilisés de la vie collective, doivent devenir des ressources pour favoriser l'autonomie de vie, et non pas l'empêcher. L'enjeu dès lors est de « désinstitutionnaliser les personnes » en leur permettant de s'emparer des institutions existantes, de participer à leur transformation, de rendre accessible à toutes et tous les règles collectives. De nombreux exemples ont été donnés de mobilisation conduisant à s'emparer des institutions en les ouvrant de fait : l'intervention d'un groupe d'entraide mutuelle pour faire cesser une mesure d'isolement et de contention dans un hôpital ; avec Chantal, qui habite une résidence accueillant des personnes âgées, nous constatons que la mobilisation collective a rendu possible la discussion des travaux de réhabilitation ; la contestation de la qualification « au rabais » des aides à la personne.

Parfois, les organisations ne respectent pas les lois qui ont été votées. Pour exemple, l'article 9 de la loi du 11 février 2005 prévoit qu'une « personne durablement empêchée (...) peut désigner, pour favoriser

**CHANGER D'ORGANISATION :
L'EXEMPLE DES POLITIQUES
DU LOGEMENT D'ABORD
ET DE L'HABITAT INCLUSIF**

Le Logement d'Abord est une politique publique en même temps qu'un référentiel d'action pour des professionnels. Pour orienter les personnes sans-domicile, le système d'hébergement et d'accès au logement se fonde ordinairement sur les prescriptions des professionnels et l'offre disponible. L'accès à un logement «à soi» est le plus souvent conditionné à une phase probatoire en hébergement temporaire, avec un accompagnement social et le cas échéant, une inscription dans un parcours de soins. Avec Nadyah, nous disons que dans sa philosophie, le Logement d'abord dessine une voie alternative : partir du souhait des personnes et renoncer aux prédictions, considérer l'importance de se sentir « chez soi », rendre possible le choix par les personnes de leur habitat et des aides à y associer, permettre les tentatives et les aller-retours. Des preuves d'efficacité ont été apportées en partant des situations de sans-abrisme perçues comme les plus éloignées du logement ordinaire. Le défi est dans la traduction opérationnelle de ces principes pour rendre effectif l'inconditionnalité du droit

au logement, sans en réduire la portée par un ciblage des situations, des prérequis ou un rationnement de l'offre d'habitat et de soutien qui vident de leur sens les principes affichés !

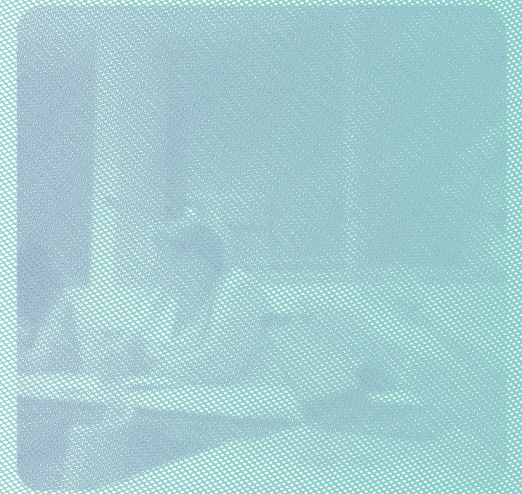
L'Habitat Inclusif désigne aussi à la fois un référentiel d'action et une catégorie de politique publique (énoncée par la loi ELAN et un arrêté ministériel définissant un cahier des charges pour favoriser une vie sociale et partagée par des personnes qui le souhaitent. Si cette politique offre de nouvelles ressources pour des personnes en situation de handicap, elle fait également l'objet de critiques en ce qu'elle « institutionnalise » excessivement l'offre de services aux habitants. Si cette offre nous semble judicieuse en ce qu'elle permet une vie partagée avec des services de plein droit, sans orientation médico-sociale, il convient d'être vigilant sur le fait que les services et accompagnements proposés relèvent du libre choix des personnes.

son autonomie, un aidant naturel ou de son choix», et que celui-ci peut recevoir «une éducation et un apprentissage adaptés» ; Sophie, experte d'usage, conclut qu'autoriser un.e auxiliaire de vie à prodiguer des soins lui «changerait la vie». S'emparer des institutions signifie alors faire appliquer la loi.

Parfois, les lois existantes ne respectent pas l'autonomie de vie, comme dans le cas de la conjugalisation de l'AAH. Le mouvement pour la dé-conjugalisation de l'AAH constitue un exemple particulièrement fort, qui n'est pas terminé, et auquel nous nous associons, pour changer la loi et permettre un meilleur respect institutionnel du droit à l'autonomie de vie.

Plus largement, une véritable transformation institutionnelle passe par une prise en compte des capacités et des vulnérabilités personnelles non seulement au niveau des droits sanitaires et de l'action sociale, mais aussi au niveau des principes civils qui régulent les relations interpersonnelles.

Reconnaître le droit à l'autonomie de vie implique de développer une approche résolument relationnelle de l'autonomie, mettant l'accent sur l'accessibilité des environnements de vie comme ressource mobilisable, et faisant de l'ouverture des institutions une condition indispensable à l'exercice d'un pouvoir d'agir équitable, partagé par les personnes et groupes vulnérabilisés.



Perspectives



Ce livret constitue un nouveau jalon dans le développement d'une communauté mixte de recherche sur les droits humains des personnes vulnérabilisées pour des raisons de santé, de handicap, de grand âge ou encore pour des raisons économiques.

A travers la promotion raisonnée de la reconnaissance de ce droit à l'autonomie de vie, notre communauté entend impulser des perspectives articulant la mise en œuvre des idéaux de participation, de recherche commune, et d'action transformationnelle.

L'approfondissement d'une telle reconnaissance implique une poursuite de dialogues entre approfondissements théoriques des soubassements politiques et moraux, et implications pratiques dans les expériences et vécus. Il s'agit de défendre un souci collectif à la réalisation effective de la liberté et des choix individuels.

La pandémie actuelle a fait ressortir de multiples ressources de solidarités. Elle a aussi conduit à des nouvelles restrictions dont l'institutionnalisation serait très problématique. L'enjeu de la vigilance institutionnelle est d'autant plus grand.

Première perspective : **Promouvoir les droits humains** **dans toutes** **les politiques publiques**

Les droits humains comme repères de la vie civile

1.1. : Introduire davantage de repères civils pour réguler les pratiques d'intervention sur autrui : révision des articles du code civil, intégration des relations de soin et d'accompagnement, introduire le risque de maltraitance comme repère civil

1.2. : Faire de la Convention internationale pour les droits des personnes handicapées une source centrale d'interprétation des droits

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

1.4. : Renforcer les dispositions garantissant les droits des personnes humaines face aux institutions

Reconnaître pleinement les personnes vulnérables en les reconnaissant responsables

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

1.6 : Soutenir une personnalisation relationnelle des droits (individualisation de l'AAH)

1.7 : Créer une délégation interministérielle de l'accompagnement à l'exercice des droits

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

1.9 : 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

L'accès aux droits

1.10 : Contrôler l'effectivité de dispositions législatives, comme l'article 9 de la Loi du 11 février 2005

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

1.12 : 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)

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

SECONDE PERSPECTIVE : ACCESSIBILISER LES INSTITUTIONS

L'offre de services et d'établissements

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

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

2.3. : Favoriser l'articulation des politiques d'accès aux logements et des services d'aide à domicile

2.4. Permettre la participation de professionnels de l'accompagnement et de personnes concernées aux inspections et contrôles des établissements et services

2.5. : Faire une plate-forme des métiers de l'accompagnement à l'exercice des droits et d'aide à la décision incluant les métiers de la protection et ceux de la médiation aux parcours de vie

L'offre de formations

2.8. Développer la présence d'experts d'expérience dans les formations

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

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

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

TROISIÈME PERSPECTIVE :
PROMOUVOIR LA RECHERCHE
COMME POINT D'APPUI D'INSTANCES
D'EXPRESSION ET DE DIALOGUE

3.1. : Etre à l'écoute des langages expérientiels

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

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

3.4. : 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...)

3.5. Porter une attention aux différences d'expérience relatives aux âges de la vie, au genre vécu, aux classes sociales, aux origines culturelles

GOUVERNANCE DE LA DÉMARCHÉ
CAPDROITS ET DE LA COMMUNAUTÉ
MIXTE DE RECHERCHE

**LE COMITÉ DE REDACTION,
LES CO-AUTEURS**

La démarche Capdroits a été initiée en 2015. Entre 2019 et 2021, sa coordination a été constituée par des professionnels, des représentants d'usagers, de chercheurs académiques et a été assurée entre 2019 et 2021 par Arnaud Béal, Chantal Bruno, Jean-Philippe Cobbaut, Sylvie Daniel, Benoît Eyraud, Valérie Lemard, Jacques Lequien, Bernard Meile, Isabel Miranda, Iuliia Taran, Stéphanie Wooley. Nacerdine Bezghiche, Stef Bonnot-Briey, Farbod Khansari, et Paul Véron, ont pu participer à cette coordination par intermittence.

Le travail de la coordination est soutenu depuis octobre 2020 par Hélène Chiron, chargée de mission, qui a assuré la continuité opérationnelle de l'organisation de la Confcap 2021 et du travail collectif de rédaction de ce livret contributif.

Nadyah Abdel Salam, Romain Amaro, Arnaud Béal, Louis Bourgois, Chantal Bruno, Nahima Chikoc Barreda, Etienne Creusevaut, Souad Creusevaut, Dominique Cosnier, Frédéric Deborne, Edeline Delanaud, Christophe Dupont, Benoît Eyraud, Renée Froeliger, Chantal Janin, Marika Lefki,

Valérie Lemard, Jacques Lequien, Hind Maalal, David Martin Narbonnet, Nicole Paspatis, Christophe Mugnier, Ibrahima Sacko, Delphine Volozan ont constitué le comité de rédaction qui s'est réuni entre septembre et avril 2022, Benoît Eyraud assurant la continuité rédactionnelle. Ils sont les co-auteurs et premiers signataires de ce livret.

Les différentes versions de ce livret contributif ont été discutées lors de 4 journées de dialogue qui se sont tenues le 17 novembre 2021, les 19 janvier, 4 mars, 28 mars et 21 avril 2022, avec les interventions de Lee Antoine, Loïc Andrien, Marie Baudel, Louis Bourgois, Pierre Bouttier, Alice Casagrande, Marie-Laure Colombier, Cyril Desjeux, Serge Ebersold, Jennifer Fournier, Eve Gardien, Giovanni Guerra, Fabrice Gzil, Cécile Hanon, Nicolas Henckes, Jean-François Hoareau, Mounir Kheirallah, Mathilde Labrunie, Catherine Lenzi, Anita Meidani, Thibault Moulart, Audrey Parron, Guillaume Pégon, Sophie Pichot, Claire Rommelaere, Muriel Rebourg, les groupes Capdroits Lille et Occitanie.

La liste des signataires de ce livret est ouverte et est à retrouver sur le site <https://confcap-capdroits.org>

MODALITÉS DE RÉFLEXION COLLECTIVE ET REMERCIEMENTS

Douze groupes Capdroits se sont constitués en 2020 et 2021 : « Alma-Paris » ; « St Denis des Champs » ; « Sympa – maison relais Adoma » ; Autisme au féminin ; « Liberté Handicap 33 » ; « Les Herbes libres » ; Capdroits « Aindinois » ; Capdroits « Habitat et Humanisme » ; Capdroits « Cap - Pas Cap » LADAPT ; Capdroits Lille ; Capdroits Advocacy Paris, Capdroits Occitanie.

Les **facilitateurs-chercheurs Capdroits** ont accompagné l'élaboration de savoirs d'expérience et rendu accessibles les scènes de forums. Les personnes qui se sont engagées dans les groupes Capdroits ont partagé des savoirs d'expérience et se sont mobilisés dans la démarche : Christophe Dupont, Marie-Claude Saint-Pé, Blandine, Keila Bourgoïn, Isabel Miranda Chantal Bruno, Karen Buttin, Dominique Cosnier, Sylvie Daniel, Marie Daligand, Valérie Gresin, Renée Froeliger, Jacques Lequien, Elisabeth Lespresles, Pierre Ancet, Marc Losson, Bernard Meile, Mouna Romdhani, Florie Vuattoux, Patrick Cournilloux ; Edeline Delenaud ; Christophe Mugnier ; Nicolas Brouard, Mazouni Abdelkader, Arnaud Béal, Frédéric Deborne, Guillaume Bargaud, Sophie Pichot, Jean-Philippe Cobbaut, Steffi Lhomme, Nelly Birraux, Etienne Creusevaut, Souad Creusevaut, Thierry Novembre, Isabel Novembre, Rodolphe Gusella, Axel Barroin, Christophe Dupont ; Gaëlle Forte, Nathalie Danve, Philippe Gay, Chantal Cabantou, Joël Dragon, Philippe Libert, Delphine Sirot, Guillaume Bargaud, Sophie Pichot, Xavier Castaing, Radia Belkhatay, Jean-Michel Jacquet, David Martin-Narbonnet, Thomas Numitor, Ludovic Ringot, Caro, Djamel, JC, Hind Maalal, Thierry Thevenet, Florie Vuattoux, Jean-Philippe Cobbaut, Jacques Lequien, Steffi Lhomme, Nadia, Habiba, Jean, Philippe, N'kansah, Françoise Frances, Céline Milley-Abadie, Thierry Fischer, Christophe Jean, Greg Glorieux.

Jouet Marina Zholud Py

Pour préparer la Confcap 2021, Capdroits a pu compter sur le soutien d'Amaury Castino et de Laura Girardin. Martine Chanal, Nicolas Berut et Hakim Menasri ont assuré le lien avec la Métropole.

Hélène Velut a assuré un support médiagraphique.

La conception graphique a été réalisée par France Corbel - Jeudi Midi. Noa Achour a assuré pour le CMW la gestion financière, en lien avec Isabel Miranda.

Les contributrices, contributeurs, intervenants et intervenantes de la Confcap Virginie Argoud, Paule, Claude, Aurélien B., Antoine Baleige, Farbod Khansari, Marie-Andrée Blanc, Nathalie Blanchet, Bernadette Pilloy, Blandine, Nelly Birraud, Boullard Coline, Dagmar Brosey, Cap'acite, Loïc Andrien, Sandrine Amare, Anne Caron Deglise, Bénédicte Cézard, Jean-Luc Charlot, Jeanne Charlotin, Christophe Chigot, Nahima Chicok, Etienne Creusevaut, Marie Collinet-Ourthe, Michel Doucin, Théophile Duchene, Anouk Laine, Rindala El Ayoubi, Patrick Fougeyrollas, Jennifer Fournier, Bruno Torregrossa, Marie-Laure Colombier, Mathilde Fuchs, Michèle Funk, Bérénice Staedel, Emmanuelle Garelli, Jean-Philippe Viriot-Durandal, Simon St Onge, Laetitia Gaulard-Pausenti, Naim Ghebache, Mathieu, Frédérique Bonetti, Christine Morin-Messabel, David Grand, Nina Gueron, Giovanni Guerra, Delphine Sirot, Bertrand Ravon, Christian Laval, Jean A, Nicolas Brouard, Nadia Hadad, Claire Heijboer, Carmen Delavoine, Hervé Moisan, Marine Maurin, Christian Jetté, Mathilde Labrunie, Guillaume Leblanc, Jean-Marc Legagneux, Céline Milley, Catherine Lenzi, Colette Liziard, Barbara Lucas, Julie Marcel, Claude Martin, Wayne Martin, Marion Masse, Frédéric Mougeot, Stéphane Murat, Pearl Morey, Anne-Lise Nesme, Olinda, Anne Parriaud-Martin, Anne Petiau, Heloise Poulain, Antoine Printz, Gilles Raoul-Cormeil, Noémie Rimbou, Mouna Romdhani, Ibrahim Sacko, Caroline Sarrazin, Jean-Luc Simon, Marie-Hélène Thiao, Tou.te.s Concerné.e.s., Agnès Voge, Florence Houpin, Marion Ville, Odile Piou, Elyn Saks, Stéphane Michelin, Emmanuelle

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

Nous avons appris en ce mois d'avril 2022 le décès de Nicole Maestracci, qui était marraine de la démarche. Ce livret lui est dédié.

MÉDIAGRAPHIE

Cette médiagraphie a été construite à partir du partage de références des membres de la coordination capdroits et du comité de rédaction.

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. 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), p. 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 ». C. Dargère ; S. Héas. Vivre la réclusion. Expériences plurielles de l'enfermement. L'Harmattan.

Béal, A., Kalampalikis, N., Fieulaine, 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.. In: Politiques sociales et familiales, n°111, pp. 43-53.

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

Caron Deglise, 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. 10.1016/j.alter.2020.06.007

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.

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, Visite en France - Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 8 janvier 2019.

Conseil Économique Social et Environnemental, Serres J.F., (2017). Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité.

Conseil Économique Social et Environnemental, Boidin Dubrue, M.H., Junique, S. (Juin 2019). Éradiquer la grande pauvreté à l'horizon 2030.

Cour des comptes, PM (20 octobre 2020). , La politique en faveur du « logement d'abord ».

Degener, T. (2014). "A human rights model of disability," in P. Blanck and E. Flynn (eds), Routledge handbook of disability law and human rights. New York: Routledge 2014.

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, p. 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.

Fournier J. Expériences du handicap et de la sexualité, Erès, 2020

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, (N° 65-66), p. 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., This is not a Life Anyone would want - a Qualitative Study of Norwegian ACT Service users' Experience with Mental Health Treatment. Issues in Mental Health Nursing 2018 ; 39 : 519-26.

Meile, B. (2018). Humaniser et se parler : lettre à un directeur d'établissement. In : Choisir pour autrui. Op. cit.

Ministère de la transition écologique, Nicolas Démoulin (janvier 2021). Prévenir les expulsions locatives tout en protégeant les propriétaires et anticiper les conséquences de la crise sanitaire (Covid 19).

Nouet C.. 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.

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, (n° 136), p. 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, p. 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., L'autonomie en matière personnelle à l'épreuve du grand âge, Retraite et société, 2014

Revil, H. (2014). « Le non-recours aux soins de santé », La Vie des idées, 13 mai 2014. ISSN : 2105-3030.

Revillard A., (2020). Des droits vulnérables : handicap, action publique et changement social. Presses de Sciences Po.

Sandler, 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. 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, 2016

Cluic, C. (2021). Podcast « Je voudrais sans la nommer ». <https://open.spotify.com/show/1QEfrTEpaNOds-rxvcNmqqd?si=qP1tLqLPR5WlwpNgDhafw&nd=1>

Alix Philippot, Baptiste Dupin et Samuel Ossant

Comme des fous - Radio - <https://commedesfous.com/>

Dupont-Monot C., S'adapter, stock, 2021

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 fumoir. Anne Carrière.

Kerrigan, L. (1995). Clean Shaven.

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/>

Blog et podcast collaboratif sur la pair-aidance :

<http://enfantquetelle.com>,

Re-pairs: <https://www.re-pairs.ch> MARSS: <http://www.marssmarseille.eu/>

En Route Wallonie: <https://enrouteweb.org/>

Espairs: <https://www.espairs.org/>

ESPER pro: <https://esperpro-mediateur.fr/>

Pairiscoop: <https://pairiscoop.fr/>

Travail pair: <https://www.travail-pair.org/>

ClubHouse: <https://www.clubhousefrance.org/>

Ressources par des personnes concernées par des handicaps:

Alistair hparadoxae: <https://linktr.ee/HParadoxae>

dcauis: <https://dcauis.fr/blog/>

Dandelion: <https://mxdandelion.medium.com/>

Blog Schizo: <https://blogschizo.wordpress.com/>

Comme des fous: <https://commedesfous.com/>

Livres de Freaks: <https://linktr.ee/Freaks>

Essen-g: <http://essen-g.blogspot.com/>

Vivre Avec: <https://linktr.ee/vivreavec>

Partiel-les: <https://www.partielles.com/>

Barge: <http://barge.blog/>

Ressources accessibilité:

modèle social du handicap:

<https://youtu.be/ncdV7Ezjboo>

<http://jaccede.com>

lieu de répit de Marseille:

<https://commedesfous.com/lieu-de-repit/>

La Maison Perchée: <https://www.maisonperchee.org/>

SOUTIENS

GRAND LYON
la métropole



Communauté Mixte de Recherche
DROITS HUMAINS - CAPACITÉS - PARTICIPATION

LES CONTRIBUTEURS Nadyah Abdel-Salam # Loïc Andrien # Virginie Argoud # Aurélien B. # Antoine Baleige # Arnaud Béal # Nathalie Blanchet # Blandine # Nelly Birraud # Boullard Coline # Louis Bourgois # Dagmar Brosey # Cap'acite # Anne Caron Deglise # Bénédicte Cézard # Jean-Luc Charlot # Jeanne Charlotin # Christophe Chigot # Nahima Chicok # Souad Creusevaut # Etienne Creusevaut # Marie Collinet-Ourthe # Dominique Cosnier # Frédéric Deborne # Cyril Desjeux # Marika Lefki # Michel Doucin # Théophile Duchene # Anouk Lâiné # Serge Ebersold # Benoît Eyraud # Rindala El Ayoubi # Patrick Fougeyrollas # Stephane Corbin # Christine Morin-Messabel # Jennifer Fournier # Marie-Laure Colombier # Mathilde Fuchs # Michèle Funk # Bérénice Staedel # Garelli # Eve Gardien # Laetitia Gaulard-Possenti # Nesme Ghebache # Mathieu # David Grand # Nina Guercon # Guerra # Giovanni # Florie Vuattoux # Thierry Thevenet # Djamel # Hind Maalal # Axel Barroin # Marie Daligand # Sylvie Daniel # Nathalie Danve # Philippe Gay # Gaelle Forte # Valerie Gresin # Guillaume Bargaud # Chantal Bruno # Xavier Castaing # Marc Losson # Sophie Pichot # Mazouni Abdelkadder # Frédérique Bonetti # Frédéric Deborne # Joël Dragon # Philippe Libert # Delphine Sirot # Isabel Miranda # Renée Froeliger # Chantal Cabantous # Edeline Delanaud # Christophe Dupont # Jean A # Bernadette Pilloy # Patrick Cournilloux # Christophe Mugnier # Nicolas Brouard # Nadia Hadad # Claire Heijboer # Carmen Delavoine # Hervé Moisan # Marine Maurin # Nicolas Henckes # Jean-François Hoareau # Christian Jetté # Mounir Kheirallah # Chantal Janin # Jean-Michel Jacquet # Mathilde Labrunie # CFHE # Guillaume Leblanc # Jean-Marc Legagneux # Karen Buttin # Catherine Lenzi # Elisabeth Lepresles # Steffi Lhomme # Colette Liziard # Barbara Lucas # Julie Marcel # Bellkatal S. # Claude Martin # Wayne Martin # David Martin-Narbonnet # Thomas Numitor # L. Ringot # R. Belkhatay # Marion Masse # Frédéric Mougeot # Stéphane Murat # Pearl Morey # Anne-Lise Nesme # Thierry Novembre # Olinda # Anne Parriaud-Martin # Anne Petiau # Poulain # Printz Antoine # Gilles Raoul-Cormeil # Noémie Rimbours # Mouna Romdhani # Ibrahima Sacko # Caroline Sarrazin # Jean-Luc Simon # Marie-Hélène Thiao # Tou.te.s Concerné.e.s. # Agnès Voge # Florence Houpin # Delphine Volozan # Marion Villez Jean-Philippe Cobbaut # Jean-Luc Noel # Odile Piou # Marina Zholud Py # Elyn Saks # Les identités des contributeurs # auxiliaire de vie # engagée Capdroits # conseillère technique # vice-présidente d'association # juriste # assistante de recherche # responsable en service mandataire # médecin gériatre # professeur de droit de la santé mentale # parent # usager-chercheur # 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 # chercheuse # philosophe # directeur d'hôpital # magistrat honoraire # artiste-militante # juriste # en situation de handicap # militante en santé mentale # 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 # 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 # formatrice 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

Communauté Mixte de Recherche

DROITS HUMAINS - CAPACITÉS - PARTICIPATION

CAPDROITS
démarche scientifique et citoyenne

CONFAP-CAPDROITS.ORG

CONFAP.CAPDROITS@GMAIL.COM

2022