

ACCOMPAGNER L'EXERCICE DES DROITS ET LIBERTES DANS LA CITOYENNETE

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

Acronyme : Capdroits



Projet soutenu par la CNSA



0- Résumé -

La participation des personnes en situation de handicap à la vie de la cité est un enjeu majeur de la vie démocratique et des politiques publiques actuelles. L'une des clés décisives de cette participation tient dans **les capacités effectives** des personnes à exercer leurs droits sociaux, économiques, civils, politiques, autrement dit leur **citoyenneté**. Dans de nombreuses situations d'excessive vulnérabilité, **ces capacités sont peu mobilisées, diminuées, voire niées**. Ces situations concernent aussi bien des personnes ayant des troubles psychiques ou des maladies mentales, ou avec des déficiences intellectuelles. En mentionnant dans son article 12 que la capacité juridique des personnes, c'est-à-dire la capacité d'être à la fois titulaire de droits et sujet de droit, ne peut être restreinte, la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), ratifiée par la France en 2010, a impulsé des débats tout particulièrement autour des enjeux du respect des choix des personnes et de l'accès à leurs droits. Ces débats concernent en premier chef les personnes qui vivent une situation de handicap. Leur participation y est nécessaire, alors qu'elles s'en trouvent souvent exclues pour diverses raisons.

L'objectif général de ce projet est de permettre aux personnes de prendre part à ces débats les concernant à travers un dispositif expérimental de « mise en forums ».

Ce dispositif consiste à enquêter avec les personnes sur différentes **questions qui font débats**, à partir de **principes méthodologiques**, tout au long des **six étapes** du projet : l'état des lieux, la mise en place des outils d'accompagnement, les travaux préparatoires, la participation à des séminaires de recherche, la participation à une conférence internationale, le bilan et les ouvertures vers des instances institutionnelles. Il conduira à la réalisation d'un guide méthodologique de soutien à la participation des personnes en situation de handicap à des scènes scientifiques et publiques.

1. Le groupement de partenaires porteur du projet

Le porteur administratif est le Centre Max Weber, Unité Mixte de Recherche du CNRS. La gestion du budget sera assurée par Benoît Eyraud, responsable scientifique pour le Centre Max Weber, en appui avec les agents du cnrs.

Les porteurs opérationnels, éthiques et scientifiques, sont le Collectif Contrast et le CFHE.

Le **Collectif Contrast** est un groupe de chercheurs interdisciplinaires en sciences sociales appartenant à différents laboratoires de recherche (CMW, Cermes 3, CEM, Cersa, Sphere) qui s'intéresse aux relations de soin et d'accompagnement dans les contextes où les capacités des personnes à consentir sont fragilisées, et où les dimensions contraignantes des soins apportés peuvent poser problème. (<https://contrastcollectif.wordpress.com/>).

Le collectif est porteur de plusieurs recherches scientifiques financées par différentes institutions. Le Collectif a organisé de nombreux séminaires et événements scientifiques depuis 2013. Il a particulièrement développé ses réflexions sur la question des capacités à exercer ses droits à travers le programme Regulcap, financé par l'Iresp.

Il s'est associé au **Conseil Français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE)**. Le Conseil français qui regroupe plus d'une quarantaine d'associations françaises de personnes handicapées et (ou) de familles, joue un rôle d'intermédiaire entre l'Union européenne et la France pour tout ce qui concerne les questions et politiques de handicap. Le CFHE a été ainsi mandaté par le Comité d'entente des associations pour la rédaction du rapport alternatif français concernant la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées. Il est l'interlocuteur direct des autorités publiques françaises et européennes pour toutes les questions de handicap.

Le groupement de partenaires, réuni par le Collectif Contrast et le CFHE, est issu de la **dynamique partenariale impulsée par la Conférence** « garantir les capacités civiles et politiques des personnes en situation de vulnérabilité », dite **Confcap 1**¹. Il regroupe différentes institutions et associations concernées par les questions d'exercices des droits et des libertés.

- *Partenaires institutionnels et associatifs* : La Fédération d'Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP), fédération rassemblant 5000 adhérents du secteur social, médico-social et sanitaire, associations, fondations et mutuelles. Différentes associations membre du CFHE, dont Advocacy France, qui anime un mouvement d'action et des projets collectifs des usagers en santé mentale pour une politique de santé citoyenne et un soutien pour l'accès aux droits et au recours à travers son Réseau de Pairadvocacy. L'association ANDP regroupe des professionnels exerçant des mandats de protection juridique.
- *Partenaires de recherche* : le Cermes 3 est un laboratoire CNRS spécialiste des questions de handicap et de santé ; le Centre d'Ethique Médicale de l'Université Catholique de Lille est spécialiste de l'intervention éthique dans les domaines de handicap et de santé.

¹ La Conférence « Garantir les capacités civile et politique des personnes en situation de vulnérabilité - La convention ONU relative aux droits des personnes handicapées : un tournant juridique et social dans les relations de soin et d'accompagnement ? » (Confcap) a été soutenue (diffusion de l'information, mise à disposition du logo) par la CNSA.

Intérêt manifesté ou soutiens institutionnels (cf. lettres en annexe: Le Forum européen des personnes handicapées (Réfèrent : Catherine Naughton : catherine.naughton@edf-feph.org) / Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL- Réfèrent technique : Pascale Estecahandy : pascale.estecahandy@developpement-durable.gouv.fr) ; Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (réfèrents : Olivier Drunat : olivier.drunat@aphp.fr ; et Cécile Hanon : cecile.hanon@aphp.fr) ; DRJSCS Nord-Pas-de-Calais-Picardie (Réfèrent : Julien Kounowski, Julien.KOUNOWSKI@drjscs.gouv.fr) ; Centre for Disability Law & Policy, University of Gallway (eilionoir.flynn@nuigalway.ie) ; Essex Autonomy Project (Réfèrent : Wayne Martin, wmartin@essex.ac.uk)

2. Objectifs et pertinence du projet

La participation des personnes en situation de handicap² à la vie de la cité est un enjeu majeur de la vie démocratique et des politiques publiques actuelles. L'une des clés décisive de cette participation tient dans **les capacités effectives** des personnes à exercer leurs droits sociaux, civils, politiques, autrement dit leur **citoyenneté**.

Dans de nombreuses situations d'excessive vulnérabilité, **ces capacités sont peu mobilisées, diminuées, voire niées**. Ces situations concernent aussi bien des personnes ayant des troubles psychiques ou des maladies mentales, des troubles cognitifs relevant de processus neuro-dégénératifs ou de traumatismes, des déficiences intellectuelles, des déficiences associées.

En mentionnant dans son article 12 que les capacités juridiques des personnes ne peuvent être restreintes, la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (CDPH) a impulsé de nouvelles questions relatives à l'exercice par les personnes de leurs droits et libertés, tout particulièrement autour des enjeux du respect des choix des personnes et de l'accès à leurs droits³. Ces questions ont des implications pour les sciences sociales et juridiques autant que pour l'action publique.

² Nous utilisons de manière interchangeable les expressions « situation de handicap », situation « d'excessive vulnérabilité ».

³ Les débats sur l'interprétation, le respect, et l'application de la convention de l'ONU et de ses articles nodaux sont aujourd'hui particulièrement importants au niveau international, aussi bien au niveau des chercheurs académiques, des organisations de la société civile, que des instances institutionnelles et politiques. Pour un aperçu de ces débats, cf. Alter (2015), Degener (2014). Ces débats ont été repris et discutés dans le contexte français lors de la conférence « Garantir les capacités civiles et politiques des personnes en situation de vulnérabilité - un tournant juridique et social dans les relations de soin et d'accompagnement ? » (Confcap 1). Les principales interventions sont en ligne sur le site du collectif Contrast : (cf. <https://contrastcollectif.wordpress.com/garantir-la-capacite-civile-et-politique-des-personnes-en-situation-de-vulnerabilite/>) Cette conférence a impulsé de nombreuses publications nationales et internationales (notamment Appelbaum, 2016, Caron Deglise, Pecqueur, Verheyde, 2016 ; Collectif Contrast, 2016). Le projet présenté est directement issu des discussions produites par cette conférence.

L'objectif de ce projet est triple :

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

Nous proposons de mettre en œuvre cet objectif à travers une méthode expérimentale de « **mise en forums** » des expériences et des savoirs concernant les difficultés à exercer ses droits et ses libertés.

Si un certain nombre d'outils existent déjà autour de la diffusion de la convention (Wnusp, 2012), sur lesquels le projet entend s'appuyer, ce dispositif de mise en forums les agence de manière innovante, en écho à des initiatives qui ont été développées en France pour des personnes en grande précarité (notamment par le réseau ATD Quart Monde, ou ceux de l'éducation populaire autonome) ou à l'étranger pour des personnes en situation de handicap (à partir notamment des expériences de *capacity building* (Block, Vanner, 2010), de rétablissement (Boevink, W & Kole, M. 2010), des *disabilities studies* et de diffusion de la convention internationale (Wnusp, 2012 ; Projet Voices à Gallway), ou d'associations dédiées (fédération « personnes d'abord »), ou encore à des recherches sur les questions d'accès aux droits (De Conninck et al. 2005).

3. La démarche du projet

Le dispositif de mise en forum proposé est structuré par cinq principes **méthodologiques** permettant d'enquêter sur différentes questions qui font débats parmi les chercheurs et les acteurs publics. Il se déploie tout au long des six étapes du projet.

- Les principes méthodologiques de la mise en forums

Le dispositif de mise en forum articule les enjeux de débat public et de citoyenneté et ceux de fabrication de connaissance autour de cinq principes méthodologiques ⁴ :

✓ Le premier principe est celui **de la pluralité des compétences**. La mise en forum se fait par le croisement des compétences *expérientielles*, permettant de prendre en compte les vécus concrets et les réflexions que les personnes ont élaborées à partir de leur vécu, des compétences *professionnelles*, permettant de prendre en compte l'élaboration et l'accumulation de savoir-faire, et les compétences *scientifiques*, favorisant une prise de distance et une maïeutique des savoirs situés. Ces différentes dimensions des compétences sont le plus souvent cloisonnées, par les contraintes professionnelles, matérielles, académiques, et la difficulté en particulier à faire reconnaître les savoirs expérientiels.

Ce principe sera mis en œuvre par la présence de personnes en situation de handicap, de professionnels, et de chercheurs à tous les niveaux du projet⁵, intervenant sous la forme de « *trinômes animateurs-chercheurs* » pour les groupes locaux de travail.

✓ Le deuxième principe est celui **de l'accessibilité** des espaces de forum. Cette accessibilité est d'abord matérielle. La mobilité concrète des personnes fera l'objet d'une attention particulière, aussi bien pour les dimensions matérielles, financières et logistiques que pour les besoins d'accompagnement que cela peut impliquer. Une attention particulière à l'accessibilité de l'information sera également apportée (documents « faciles à lire et à comprendre », retranscription simultanée, interprétariat). L'accessibilité passe aussi par *la mise en confiance* des personnes. Celle-ci se fera par des contacts réguliers sur une longue durée entre les coordinateurs de la recherche, des personnes en situation de handicap, leurs

⁴ Le dispositif s'inspire des conceptions pragmatistes de la science et de l'espace public qui font de l'enquête sur des problèmes le fil conducteur tant de la production de connaissance scientifique que de l'élaboration des décisions démocratiques (Dewey, 2010 ; Cefai, 1996). Concrètement, le dispositif s'inspire également de la charte du croisement des savoirs d'ATD et de la méthode d'analyse en groupe (Van Campenhoudt L., Chaumont J.-M., Franssen, 2005).

⁵ Une même personne peut avoir ces différentes identités et participer au titre d'une ou plusieurs de ces identités.

pairs ou leurs proches, et les relais professionnels qui seront identifiés. L'accessibilité passe également par les diffusions d'information par un site internet adapté⁶.

✓ Le troisième principe méthodologique est celui de la **transversalité** des débats. Cela implique que les mêmes questions (cf. ci-après) puissent être discutées dans des contextes de handicap variés (Alzheimer, troubles psychiques, maladie mentale, déficience mentale, autisme, grande pauvreté...).

Une *dizaine* de groupes seront ciblés (a priori, deux pour les situations de troubles psychiques – un pour des situations de déficience intellectuelle ; un pour des personnes ayant un pluri-handicap, un pour des personnes n'ayant plus l'exercice de leur capacité juridique ; un pour les situations de fragilisation cognitive – type Alzheimer ; un pour des difficultés liées à l'autisme, un pour les situations de handicap en prison : un pour les situations de grande vulnérabilité).

✓ Le quatrième principe méthodologique, de **vigilance éthique** réside dans le respect des personnes en situation de handicap dans le processus. Cela se traduit par plusieurs éléments accompagnant leur participation.

Celle-ci repose sur leur libre adhésion et les personnes peuvent quitter le processus quand elles le souhaitent.

Les personnes en situation de handicap présentes dans le groupe de préparation du projet ont insisté sur le souhait de ne pas voir leurs paroles réduites à du témoignage. Le travail collectif aura le souci de transformer la force de l'expérience par des temps collectifs d'interprétation et d'analyse.

Enfin, la mise en forums est prévue de manière progressive, les personnes étant amenées à participer d'abord à des groupes de proximité dont la taille est réduite, puis à croiser leurs analyses sur des scènes plus larges.

✓ Le cinquième principe est celui de la **valorisation/capitalisation** des savoirs. Un certain nombre d'actions, de travaux, de recherche-actions, en France et à l'étranger, ont défriché les enjeux de la participation des personnes en situation de vulnérabilité, auxquels les différents membres du groupe partenaire ont contribué. En s'appuyant de manière directe ou indirecte sur ces expériences, le projet entend participer à leur valorisation tout en impulsant une dynamique originale et spécifique sur la place des capacités à jouir et à exercer des droits.

Pour cela, un *état des lieux* sera mené et un *séminaire interdisciplinaire de recherche*, où les personnes en situation de handicap interviendront, servira de fil conducteur réflexif aux différentes étapes du processus.

⁶ Si le site internet du Collectif Contrast (<https://contrastcollectif.wordpress.com/>) animé par Anne Toppani du Cermes 3 sert de support pour assurer la circulation des informations concernant le programme dans un premier temps, il pourra si besoin être envisagé de créer un site dédié pour favoriser les échanges entre les trinômes, les groupes.

Le principe de capitalisation sera d'autre part rendu possible par la constitution d'un « corpus commun d'expériences », matérialisée notamment par la *retranscription des échanges* et par des modalités collaboratives d'analyse menées dans le cadre du séminaire.

■ Les questionnements de recherche

Le débat ouvert par la convention de l'ONU autour des capacités effectives des personnes à exercer leurs droits pose des questions sociales, anthropologiques, juridiques, qui sont nourries par les apports des sciences sociales et juridiques, et qui ont déjà fait l'objet d'un certain nombre de travaux de chercheurs du collectif Contrast, à titre individuel ou collectif (Cobbaut, 2012, Eyraud 2012, Collectif Contrast, 2015 a, 2016). La mise en forum conduira à discuter et approfondir trois enjeux principaux.

✓ *Enjeu socio-anthropologique : la signification de l'autonomie, de la capacité décisionnelle, et de l'accompagnement*

La capacité légale, dont le plein exercice est présumé pour toutes les personnes majeures, est le socle juridique des sociétés démocratiques (Flynn, 2014). Elle s'appuie sur une anthropologie qui attribue aux êtres humains des compétences leur permettant d'être autonome dans la prise de décision et dans le consentement (Ricoeur, 1991, Génard, 2007). Que signifie cette autonomie pour les personnes ? Comment l'expérimentent-elles dans leur prise de décision, et notamment dans les formes d'accompagnement et de soin qu'elles peuvent recevoir ? Identifient-elles des critères dans leur prise de décision (Appelbaum, 1995) ? Quand se sentent-elles empêchées, dépossédées (Weber, 2012), ou au contraire prises en considération par un souci, un *care* attentif (Tronto, 2009 ; Molinier, Laugier, Paperman, 2009) ? Etre autonome signifie-t-il prendre des décisions de manière complètement indépendante ou au contraire de hiérarchiser et d'assumer entre différentes formes d'influence ? Faire un choix de manière autonome permet-il de mieux l'apprécier (Lachapelle, 2005) ? Faire de l'expérience des personnes un éclairage sur ces enjeux anthropologiques relatives à l'autonomie et à la citoyenneté nécessite de les inscrire dans des débats de philosophie morale et politique.

✓ *Enjeu socio-juridique : conscience des droits et de leur condition d'exercice*

Ce questionnement porte sur la conscience du droit qu'ont les personnes. À la suite des recherches sur la place du droit dans la vie ordinaire (Ewick, Silbey, 1998), les échanges porteront sur la socialisation juridique des personnes en situation de vulnérabilité. Connaissent-elles les droits qu'elles peuvent revendiquer, ou qui sont empiétés ? Ont-elles l'impression d'être limitées, empêchées, dans l'exercice de ces droits et l'accès à la justice ? Les personnes ont-elles vécues des actions maltraitantes ? Quand des influences deviennent-elles abusives ? Se sentent-elles suffisamment accompagnées dans leurs prises

de décision ? Quels rôles ont joué leur proche dans la reconnaissance ou la disqualification de leur capacité ? (Canuel et al, 2000) ? Se sentent-elles traitées comme des usagers ou des citoyens (Jaeger, 2011) ? Comment expérimentent-elles des discriminations (Mercat-Bruns, 2007) ?

✓ *Enjeu socio-politique : droits fondamentaux et citoyenneté*

Ce troisième type d'enjeu porte directement sur une forme d'appréciation des lois et des dispositions juridiques existantes dans le contexte français par les personnes concernées.

Les lois et les dispositions juridiques qui les accompagnent sont-elles conformes aux droits fondamentaux et favorisent-elles l'exercice de leur citoyenneté ? Les personnes concernées pensent-elles que les mesures substitutives légalement contraignantes (tutelle, curatelle, soin sans consentement) sont conformes aux droits fondamentaux, au qu'au contraire, elles empiètent sur les droits fondamentaux ? Estiment-elles utiles de recourir à des mesures civiles de protection, à des soins sans consentement, à différentes formes d'accompagnement, et de prestations auxquelles peuvent avoir droit les personnes ?

Les personnes connaissent-elles et utilisent-elles les nouveaux outils juridiques qui sont proposés depuis une dizaine d'années et qui visent à mieux prendre en compte l'avis des personnes (mandat de protection future, projet de vie, mesure d'accompagnement social personnalisé) (Lefeuvre, 2001) ?

Les pouvoirs de représentation pourraient-ils être étendus dans certaines circonstances, pour permettre, par exemple, de voter à la place de personnes complètement empêchées ?

Ces questionnements font écho aux travaux sur les capacités (Nussbaum, 2008, Kittay, 2011), sur la place du droit et des droits fondamentaux dans une anthropologie capacitaire (Degener, 2014, Génard, 2007), et dans l'espace public et politique.

✓ *Les questions de départ*

Les personnes en situation de vulnérabilité seront sollicitées autour de deux questions d'enquête dont les formulations seront travaillées lors des formations croisées des trinômes. La première question portera sur **les atteintes aux droits empiétant sur les libertés des personnes** (décisions abusives, ou par influence...) ; la seconde question portera sur **l'insuffisance et/ou l'inadéquation de l'accompagnement** dans la prise de décision et l'exercice de droits.

Pour entrer dans ces questions, il sera proposé de partager des récits de ces situations problématiques. Un certain nombre de récits seront sélectionnés pour faire l'objet d'interprétations, puis d'une analyse à l'aune des enjeux mentionnés.

■ Les 6 étapes

Le processus se décline en 6 étapes sur une durée initiale prévue de 24 mois.

✓ *1^{ère} étape : Etat des lieux et lancement du séminaire interdisciplinaire de recherche*

La première étape a pour objectif de faire un état des lieux portant aussi bien sur les outils de participation que sur les débats relatifs à l'exercice des droits et libertés des personnes.

Cette étape implique d'établir une cartographie des différents outils existants, que ce soient les fascicules d'appropriation des droits⁷, des outils pédagogiques d'accès aux droits, les expériences d'analyse groupale, de focus-groupes et de mise en récit, ou encore dans l'usage de supports audio-visuels⁸. Cela nécessite également de recenser les besoins en termes de supports de communication notamment numériques. Cela implique enfin d'établir un inventaire des débats, aussi bien concernant les questions des capacités à exercer ses droits⁹, que ceux relatifs à l'efficacité des formes de participation « alternatives ». Cet état des lieux conduira à l'élaboration d'un document d'inventaire et un document de présentation de l'action.

Ces documents seront discutés lors de la séance de lancement d'un séminaire de recherche en sciences sociales et juridiques regroupant des chercheurs participant directement au dispositif et d'autres chercheurs (provenant du collectif Contrast, de la maison des sciences de l'homme et du handicap, et du Programme International d'Education à la Citoyenneté Démocratique), sensibilisés aux enjeux de participation des personnes en situation de handicap¹⁰.

Ce séminaire mensuel « Collectif Contrast / MSSH / PIECD », animé par Emmanuelle Fillion (professeure à l'EHESP) et Jean-François Ravaud (chaire participation sociale et situation de handicap, Cermes 3/MSSH) sera un lieu d'élaboration et de suivi scientifique du dispositif expérimental de mise en forums. Il se tiendra à Paris dans des locaux mis à disposition par un partenaire (laboratoire Cermes 3).

Les documents seront validés par le comité de suivi partenarial (CSP - cf. gouvernance).

✓ *2^{ème} étape : La constitution des groupes locaux*

⁷ Les déclinaisons « facile à lire et à comprendre », impulsés par les principes de l'article 9 de la CDPH feront l'objet d'une attention particulière.

⁸ Les dispositifs « représentations civiles » et « droit de choisir son image », pourront servir de base de réflexion sur le développement de supports audio-visuels.

⁹ Les coordinateurs pourront s'appuyer pour cela sur les travaux du collectif Contrast et du programme Regulcap.

¹⁰ Ce séminaire, accolé à ce projet et à d'autres projets du collectif Contrast, du PIECD et de la MSSH, se tiendra une fois par mois. Au moins 6 séances du séminaire pourront annuellement être consacrées au projet Capdroits.

La seconde étape consistera à former les trinômes d'animateurs et à constituer des groupes locaux de travail.

La formation croisée des trinômes d'animateurs-chercheurs sera développée à partir d'une cartographie des différents outils existants, des compétences présentes dans le groupe de partenaires, et dans le croisement des expériences.

Deux séances du séminaire de recherche sont prévues pour permettre un partage des savoirs entre des personnes en situation de handicap, des acteurs de la recherche académique, et des personnes qui sont amenées à intervenir, professionnels et proches. Ce partage des savoirs se centrera sur les questions de recherche, sur les outils de sensibilisation à l'enjeu des droits et sur l'animation de groupe.

Un « *protocole d'animation* » sera proposé, qui prévoira la manière dont les outils pourront être mis à disposition et qui précisera les besoins en supports numériques d'échanges. Un calendrier prévisionnel des journées de travail sera établi.

Le rassemblement de personnes en situation de handicap dans des groupes de travail est une condition *sine qua non*, et non acquise à priori. Chaque personne sera sollicitée personnellement par un coordinateur ou un animateur, et le document de présentation de l'action, avec les questions de départ, leur sera remis.

Les groupes, compris entre 5 et 10 personnes seront constitués, en apportant une vigilance sur la diversité d'âge, de sexe, et d'origine culturelle.

Les groupes se situeront dans 4 régions où les partenaires sont implantés : la région lyonnaise, la région lilloise, la région parisienne et la région marseillaise. De nombreux contacts ont déjà été pris avec les partenaires (cf. l'équipe projet).

La constitution d'une dizaine de groupes de travail nécessite un travail d'information et de sensibilisation au projet de recherche avec les partenaires-relais¹¹, ainsi qu'un repérage des conditions matérielles de regroupement (locaux, logistique). Ce travail sera assuré par les responsables et les coordinateurs du projet¹². A cet égard, la présence éventuelle d'aidants familiers de la personne sera discutée, le cas échéant, groupe par groupe, voire personne par personne – ainsi que leur place dans les échanges.

Au total, cinq journées de travail par groupes locaux sont prévues tout au long du processus.

¹¹ Les partenaires actuels du projet. D'autres partenaires, comme La Fondation France Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer, et la Fnars ont été informés du projet et pourraient également devenir partenaires relais.

¹² Il pourra être plus ou moins important selon le type de groupes, certaines « situations de handicap » semblant avoir une maturation plus grande dans la constitution de groupes de prise de paroles (on pense par exemple au handicap psychique), alors que d'autres formes, comme la maladie d'Alzheimer, donnent difficilement lieu à des groupes de prise de parole.

✓ *3^{ème} étape : Travaux préparatoires avec les groupes locaux*

La troisième étape vise à travailler avec les groupes locaux sur leur participation à des scènes de forums (séminaire de recherche, conférence scientifique et citoyenne, scènes de plaidoyer).

Deux journées de travail préparatoires viseront à préparer les groupes aux forums à venir. Elles auront lieu entre le 4^{ème} trimestre 2016 et le 1^{er} trimestre 2017. Les trois journées ultérieures auront lieu à la suite des forums et se tiendront à la jonction des étapes suivantes (étapes 4, 5, 6). Afin d'assurer une absence de lien de dépendance, les proches et professionnels partenaires dans les établissements ne seront, par principe, pas invités lors des journées de travail. Des exceptions seront prévues pour ceux faisant partie des trinômes, ou en cas particulier, au moment de la constitution des groupes, afin de sécuriser et favoriser la communication de certaines personnes.

Lors de la première journée, le matin sera consacré à la présentation du projet, et à la sensibilisation à la convention ONU et aux questions de recherche. L'après-midi du premier jour ainsi que le matin de la seconde journée seront consacrés au partage d'expérience et d'analyse en groupe.

L'après-midi de la seconde journée sera consacré aux modalités de *publicisation* de l'analyse collective. Les groupes seront amenés à choisir ceux qui interviendront lors du séminaire. Il sera également discuté ce qui doit « rester confidentiel » aux échanges du groupe, et ce qui peut être exprimé dans des espaces publics de forum. Un support « d'intervention en public » sera esquissé.

Ces journées de préparation se tiendront dans des locaux afférents aux groupes identifiés. Chaque journée fera l'objet d'un compte-rendu réalisé par les trinômes, et qui seront soumis à la validation des groupes. Ce compte-rendu et sa validation seront l'une des modalités prises par le travail de suivi des groupes entre les journées. Le collectif des trinômes et le groupe de suivi partenarial seront rassemblés après la réalisation de ces deux premières journées pour tirer les enseignements et les perspectives des travaux réalisés.

✓ *4^{ème} étape : La participation des groupes locaux au séminaire de recherche*

La quatrième étape vise à expérimenter une première scène de forum dans un format sécurisant à travers la participation au séminaire de recherche. Cette étape s'appuiera sur le séminaire de recherche « Collectif Contrast / MSSH-EHESS / PIECD ».

Trois séances seront spécifiquement consacrées aux travaux des groupes locaux. Un travail d'analyse, tant sur la démarche que sur le contenu des travaux des groupes locaux sera mené au cours de chacun de ces séminaires, et des comptes-rendus seront réalisés. Ils permettront de construire des positions collectives, qui pourront également faire surgir des dissensus.

Trois groupes seront représentés par séminaire. Deux représentants par groupes, désignés lors de l'étape 3, seront invités à intervenir. Le référent des trinômes animateurs veillera à l'organisation logistique de la venue des représentants des groupes. L'accompagnement d'un « proche » (personnes familières) pourra être proposé si cela est demandé par la personne.

Ces séminaires seront ouverts au grand public, aux personnes en situation de handicap et aux professionnels.

Ces séminaires seront aussi un moment de préparation de la conférence internationale. Ces séminaires académiques se tiendront à Paris, dans des locaux mis à disposition par le Cermes 3.

Une journée de travail (la troisième) est prévue avec chaque groupe local à la suite de l'intervention au séminaire de recherche. La matinée sera consacrée à la restitution de l'expérience et des échanges du séminaire, l'après-midi à la préparation de la conférence internationale.

✓ 5^{ème} étape : *La participation à une conférence scientifique et citoyenne*

La cinquième étape vise à contribuer à la constitution et aux débats d'un forum d'envergure nationale ou internationale.

Cette étape s'appuiera sur une conférence internationale et citoyenne qui a été prévue par le COPIL Confcap¹³ (cf. ci-après), autour du thème « exercice des droits, contraintes légales et accompagnement ».

Cette conférence vise à réunir des acteurs concernés, les chercheurs spécialisés dans les dimensions anthropologiques, juridiques et sociales, de la capacité à exercer des droits, ainsi que les personnes en situation d'excessive vulnérabilité, les aidants, les professionnels du handicap. Le Copil de cette conférence s'est fixé l'objectif d'une participation équilibrée entre trois « catégories d'intervenants »¹⁴: 1/3 de personnes en situation de handicap / 1/3 de professionnels / 1/3 de professionnels de la recherche.

Les différents groupes auront été amenés à participer à la construction du programme de la conférence. Deux personnes par groupes seront invitées à faire une contribution publique. Toutes les personnes impliquées dans les groupes seront invitées à participer, si elles le souhaitent. L'accompagnement d'un « proche » (personne familière) pourra être proposé si

¹³ Le Copil regroupe une cinquantaine de partenaires scientifiques, institutionnels, et usagers. Il constitue l'instance de pilotage des conférences internationales collaboratives autour des débats portant sur l'exercice de des droits et des libertés (cf. ci-après).

¹⁴ Là encore, ces catégories ne sont bien sûr pas mutuellement exclusives, un intervenant pouvant faire partie de deux ou trois catégories à la fois.

cela est demandé par la personne. Les conclusions de la conférence feront l'objet d'une formalisation spécifique qui pourra prendre la forme d'une déclaration ou d'un manifeste, qui pourra être communiqué auprès de médias et relais d'informations. Une ½ journée de retour d'expérience (au moment de la quatrième journée de travail) sera prévue auprès de chaque groupe. Elle sera menée en trinômes.

✓ *6^{ème} étape - Valorisation : la diffusion d'un plaidoyer vers « l'environnement » et la formalisation de résultats scientifiques*

Cette étape, la dernière du projet, vise d'une part à poursuivre l'interpellation de différents acteurs qui participent à **l'environnement social et administratif des personnes**, et qui ont un impact sur l'exercice de leurs droits, en publicisant des formes de plaidoyers. Elle vise d'autre part à tirer les **enseignements** du processus expérimental.

Les formes de plaidoyer seront construites en fonction des attentes des groupes locaux, de leurs retours sur les échanges de la conférence. Une journée d'évaluation/débriefing est prévue dans chaque groupe. Elle est conçue à géométrie variable : un nombre de journées est budgété dans le programme initial : d'autres journées pourront être organisées en fonction des initiatives des groupes locaux, et des recherches de financement supplémentaires. Dans le format minimal aujourd'hui budgété, quatre événements « thématiques » sont prévus à destination de groupes de professionnels ou de groupes de chercheurs. Un événement de forum « à l'étranger », auprès d'une institution européenne ou internationale de respect des droits (Comité des droits à Genève, ou FRA – Agence des droits fondamentaux - à Bruxelles), permettant de rencontrer des groupes internationaux est également prévu. Les échanges avec des groupes parlant une autre langue (on privilégiera l'anglais) sont prévus afin de valoriser la dimension internationale du travail réalisé par les personnes en situation de handicap, et en écho à la dimension « universelle » de la CDPH.

Les **enseignements** du processus expérimental seront tirés à travers une mise en discussion lors de deux séances de séminaire.

Trois publications sont prévues :

- une publication « citoyenne » dont la forme sera à construire ;
- un guide méthodologique de soutien à la « mise en forums » pour personnes en situation de handicap
- une publication scientifique, sous la forme d'un article, d'un dossier ou d'un ouvrage ;

Un moment de restitution de ces participations à ces forums sera mené auprès de chaque groupe avec le référent du trinôme (cinquième et dernière journée), qui seront invités pour une séance de séminaire de clôture présentant les enseignements et le guide méthodologique de soutien.

Calendrier récapitulatif

	Intitulé de l'étape	Contenu des actions mises en œuvre dans l'étape	Résultats en fin d'étape : livrables, productions, modalités de validation	Date début	Date fin
1	Etat des lieux	Inventaire des débats, des outils et des formes de participation Mise en place du séminaire de recherche interdisciplinaire	Document d'inventaire Formulation des axes du débat Valid. : Comité de suivi partenarial et conseil scientifique et éthique	Oct. 2016	Oct. 2016
2	La mise en place de l'accompagnement	Formation croisée des trinômes animateurs Constitution des groupes locaux	Livrable : un protocole d'intervention des trinômes Valid. : Comité de suivi partenarial	Déc. 2016	Novembre 2016
3	Journées préparatoires	Journée de travail en groupes n°1 et 2 Journée collective de retours d'expérience des trinômes	Les comptes-rendus par groupe Un support "d'interventions publiques" par groupe Valid. : Comité de suivi partenarial	Décembre 2016	Mai 2017
4	Scenes de forum I	La participation aux séminaires de recherche Journée de travail en groupes n°3	Compte-rendu Le retour des chercheurs Valid. : Comité de suivi partenarial et conseil scientifique et éthique	Avril 2017	Juin 2017
5	Scenes de forum II	Participation à l'organisation et au déroulé d'une conférence internationale Journée de travail en groupes n°4 Recueil de la réception par les publics	Succès public – document bilan avec analyse du retour des publics Document de publicisation : manifeste ou déclaration Valid. : Comité de suivi partenarial	Juillet 2017	Sept. 2017
6	Valorisation et diffusion : vers des scènes de forum III	4 forums thématiques / 1 forum "à l'étranger" Journée de travail n°5 Deux séminaires de retours d'expérience + séminaire de clôture	Une publication scientifique Une publication citoyenne Guide méthodologique de soutien à la mise en forum Valid. : Comité de suivi partenarial et conseil scientifique et éthique	Septembre 2017	Juillet 2018

4. L'équipe projet

L'équipe est constituée de trois cercles.

- *Premier cercle : la continuité scientifique et opérationnelle*

Le premier cercle est constitué des personnes assurant la continuité scientifique et opérationnelle. Elle sera composée de personnels permanents et de personnels temporaires qui interviendront spécifiquement pour le projet. Benoît Eyraud, responsable scientifique ; Philippe Miet, responsable du lien avec les partenaires, Jean-Philippe Cobbaut, responsables du conseil scientifique et éthique et Anne Toppani interviennent en tant que « permanents ».

Un coordinateur interviendra spécifiquement pour le projet. Ce coordinateur devra avoir une sensibilité aux enjeux de participation des personnes en situation de handicap, une compétence en animation et en suivi de projets dans la durée, et des capacités réflexives autour des enjeux du partage des capacités et des savoirs.

- *Second cercle : le collectif des trinômes animateurs-chercheurs*

Le second cercle d'équipe est composé par les trinômes animateurs-chercheurs auprès des groupes locaux. Sébastien Saetta, Arnaud Béal, Céline Lefebvre, Laura Guérin, chercheurs en sciences sociales, Bernard Meile et Claude Ethuin, au titre d'Advocacy France, Nacerdine Bezghiche (Centre Francis Feydel), Jacques Lequien, Sylvie Daniel, éducatrice, Cécile Hanon, psychiatre du sujet âgé, Céline Letailleur (association Frontières invisibles), Julien Gard, Nicolas Ordener, ont formulé leur intérêt pour participer aux trinômes. D'autres associations ainsi qu'une clinique juridique ont manifesté leur intérêt auprès du CFHE (association Nous aussi, UNAPEI, APF) et pensent solliciter des personnes pour participer aux trinômes.

- *Troisième cercle : les partenaires (chercheurs et relais)*

Le troisième cercle d'équipe est composé de partenaires scientifiques et de relais de compétences.

Les partenaires scientifiques participeront Emmanuelle Fillion et Jean-François Ravaud animeront le séminaire « Collectif Contrast / MSSH » en situation de handicap. Benjamin Pitcho, enseignant-chercheur en droit de la santé et animateur de la clinique juridique de Paris8, participera à ces séminaires ainsi qu'au moment de formation croisée des trinômes animateurs. D'autres chercheurs en droit ou philosophie du collectif Contrast pourront intervenir (Alice Le Goff, Matthieu Elgard, Paul Véron, ont notamment manifesté leur intérêt).

Les relais de compétence sont composés des personnes qui pourront partager leur compétence, faciliter l'accès à des groupes de personnes.. Alice Casagrande, de la FEHAP¹⁵, interviendra dans les séances de séminaire de formation des trinômes et suivra le projet. Ana Marques et l'EPS de Ville Evrard pourront également être sollicités dans ce cadre. D'autres associations qui n'ont pas encore donné leur accord pourront être mobilisées. Nous pensons notamment à ATD Quart-Monde.

¹⁵ La FEHAP a animé de nombreuses formations sur les droits des personnes en situation de handicap auprès de ses adhérents.

5. La gouvernance

Trois niveaux de gouvernance sont prévus, comprenant les instances de pilotage, les instances opérationnelles, et les instances consultatives et de soutien.

- Les instances de pilotage

- ✓ *La co-responsabilité du projet*

La responsabilité scientifique et opérationnelle sera partagée entre le Collectif Contrast, en la personne de Benoît Eyraud et le CFHE, en la personne de Philippe Miet. Elle aura notamment pour tâche d'organiser les différentes étapes du projet. Au titre du suivi de l'évaluation, et du conseil scientifique et éthique, Jean-Philippe Cobbaut sera amené à assurer un rôle de conseil.

- ✓ *Le comité de suivi partenarial*

Ce comité de suivi regroupe les partenaires de l'action et il se composera d'une dizaine de personnes. Il est constitué des responsables scientifiques, des coordinateurs, des représentants des partenaires parmi lesquelles des personnes en situation de handicap. Stéphanie Wooley, de l'association Advocacy France, Delphine Moreau (Collectif Contrast, CMW), Jean-Philippe Cobbaut, (Collectif Contrast, CEM), Alice Casagrande (FEHAP), Ana Marques (EPS Ville-Evrard), Julien Kounowski (DRJSCS Nord Pas de Calais), Emmanuelle Fillion (EHESP, Cermes 3), Bertrand Ravon (CMW) Mathilde Salve (Takeo production), Benjamin Pitcho (MCF en droit, Paris 8, clinique juridique) ont déjà donné leur accord pour participer à ce comité de suivi partenarial. Ce comité s'est déjà constitué pour l'élaboration du projet. Il se réunira au début de chaque étape, ainsi que suite aux premières journées de travail.

- Les instances opérationnelles

- ✓ *La coordination scientifique et opérationnelle*

La coordination scientifique et opérationnelle sera assurée par un coordinateur qui aura en charge la gestion des liens avec les différents partenaires, la constitution et le suivi des trinômes, la réalisation ou le suivi des différents compte-rendus des groupes de travail locaux, le suivi de la logistique pour les événements de forum et une participation active à la réalisation du guide méthodologique de soutien.

✓ *Les trinômes animateurs*

Trois trinômes seront constitués, regroupant chacun une personne en situation de handicap, une personne intervenante dans le domaine de la relation d'accompagnement ou dans celui de l'éducation populaire et de la participation, et une personne coordinatrice ou responsable du projet. Cette dernière sera amenée à assurer les différentes tâches de suivi du trinôme entre les journées de travail, et à assurer la pérennité des trinômes en cas de difficultés d'un membre ou d'un autre.

■ Les instances consultatives et de soutien

Le projet prévoit trois instances consultatives et de soutien.

✓ *Le conseil scientifique et éthique*

Le conseil scientifique et éthique se réunira à 4 reprises. Il sera composé de douze membres, en plus des responsables du projet, et sera tout spécifiquement chargé du bon déroulement de l'évaluation interne du projet (cf. ci-après). Jean-Philippe Cobbaut (professeur à l'UCL), Albert Prévos (président du CFHE), Anne Caron Deglise (magistrate à la cour d'appel de Versailles), Anne Saris (professeur de droit à l'UQAM), Patricia Scherer (experte sur la diffusion de la convention CDPH), Jean-François Ravaud (socio-épidémiologiste Inserm), Emmanuelle Jouet (docteure en sciences de l'éducation, laboratoire de recherche maison blanche), Nicole Maestracci (Membre du Conseil Constitutionnel), Véronique Ghadi (HAS), Pierre-Yves Baudot (CNRS, sciences politiques), Cécile Hanon (Centre Ressource Régional de psychiatrie du sujet âgé – CCRPSA) ont accepté d'être membres du conseil scientifique et éthique. D'autres membres seront sollicités au cours du démarrage du projet.

✓ *Le Copil Confcap*

Le Copil regroupe une cinquantaine de partenaires scientifiques, institutionnels, et usagers. Il constitue l'instance de pilotage des conférences internationales collaboratives autour des débats portant sur l'exercice de des droits et des libertés. Il aura la responsabilité de fixer la forme de la conférence internationale Confcap2, de faire place aux usagers dans l'organisation de la conférence, et de donner son avis sur les avancées du projet. Il se réunira à 4 reprises.

✓ *Les référents internationaux*

Les conseils internationaux sont des chercheurs et des personnes impliquées dans les débats autour de l'exercice des capacités. Trois partenaires ont déjà donné leur accord

Le *Forum européen des personnes handicapées* qui est à Bruxelles l'organisation non gouvernementale représentative des personnes handicapées en Europe et l'interlocuteur direct de l'union européenne.

L'*Essex Autonomy Project* est l'initiative d'un groupe de chercheurs travaillant autour de la conformité de la législation britannique avec la convention et avec de nombreux professionnels directement concernés par le Mental Capacity Act. Wayne Martin a donné son accord pour être personnellement impliqué et des questions qui pourraient être posées dans des focus-groupes ont déjà été mutualisées avec eux.

Le *Voices Project* est un groupe de chercheurs travaillant pour une meilleure prise en considération de l'autonomie des personnes en situation de handicap.
<http://www.nuigalway.ie/cdlp/projects/ercvoices.html>

L'European Psychiatric Association, à travers son comité d'éthique, entend également soutenir le projet.

D'autres partenaires internationaux pourront être sollicités. On pense notamment à des personnes du comité de suivi de la CDPH à l'ONU (Gabor Gombos ou Damian Tatic notamment)

6. L'évaluation

S'inscrivant dans la tradition pragmatiste de la construction du savoir scientifique et de l'espace public, le projet s'appuie sur une approche démocratique et participative de l'évaluation, dite « réactive et adaptable » (*responsive evaluation*), qui consiste à rendre possible l'évaluation d'un projet par toutes les parties prenantes. Cette évaluation reposera sur le respect des cinq principes méthodologiques (pluralité des compétences, accessibilité, transversalité, valorisation de l'existant, respect de la parole des personnes). **Ces principes seront déclinés en critères et indicateurs généraux (quantitatifs et qualitatifs)** qui seront soumis à la validation du comité scientifique et éthique. Au début de chaque étape, ces critères généraux seront déclinés à partir des objectifs spécifiques. Un temps d'évaluation sera prévu à la fin de chaque étape qui donnera lieu à une fiche d'évaluation qui sera envoyée au comité scientifique et éthique. Jean-Philippe Cobbaut assurera la responsabilité de la coordination des évaluations tout au long du projet, en lien étroit avec les responsables du projet et le comité scientifique et éthique.

- *Les évaluations par les groupes*

A la fin de chaque journée, un temps d'évaluation sera pris en fonction de critères qui auront été annoncés en début de journée.

- *Les évaluations inter-partenariales*

Le second volet d'évaluation sera inter-partenarial. Il sera proposé aux partenaires de partager leur évaluation de la dynamique du projet et de leur implication. Des temps dédiés seront prévus au cours des comités de suivi partenarial.

- *Les évaluations externes*

Le troisième volet d'évaluation sera assuré par des personnes non directement impliquées dans le projet, au niveau national d'une part et au niveau international d'autre part. Les évaluateurs devront être spécialistes des questions de participation et/ou des questions de situation de handicap. Un temps de rencontre sera prévu au début de la recherche avec les équipes retenues. Des équipes spécialistes ont déjà été approchées.

7. Les retombées et les suites à donner au projet

Les attendus du projet permettent d'espérer différentes suites possibles.

- *Renforcement des capacités individuelles et collectives des personnes en situation de handicap et pérennisation de groupes de plaidoyers*

Le projet entend développer des modes de promotion de la capacité d'exercice des droits (connaissance des droits, appropriation, revendication, action collective...) et espère permettre un renforcement des compétences, aussi bien personnelles que collectives : exprimer publiquement un son point de vue, s'exprimer en son nom propre et au nom d'autres, et participer politiquement. Au regard de ces résultats attendus, une première suite à envisager serait **la pérennisation et le développement de groupes de plaidoyers**. Le CFHE tiendra informés ses membres de l'évolution du projet en diffusant toutes les informations qui auront été validées par les différentes instances. Il impulsera dans son réseau les principes qui structurent ce projet en délivrant le **guide méthodologique de soutien** à la participation aux débats publics et scientifiques.

- *Renforcement des capacités civiles et sociales et meilleure réception des points de vue des personnes en situation de handicap par l'action publique*

Un second attendu porte sur une meilleure prise en considération sociale des personnes en situation de handicap par un meilleur accompagnement et une meilleure prise en compte des conditions nécessaires à l'exercice de leurs droits. L'implication des personnes dans des forums devrait permettre d'apporter des réponses plus fines à un certain nombre de questions : l'accès aux droits, l'évaluation des (in)capacités, le rôle des professionnels, la place du judiciaire et de l'administration, l'évaluation des politiques publiques. La réception et prise en compte de la parole des personnes **par les groupes professionnels et institutionnels, et les acteurs de l'action publique** seront des suites à promouvoir. De même, les liens avec l'EHESP et d'autres établissements universitaires permettront d'imaginer des formations à destination d'étudiants concernés par ces enjeux.

- *Renforcement des capacités des chercheurs et amorce d'un réseau*

La troisième série de retombées porte sur une meilleure prise en compte par les chercheurs de la place des personnes en situation de handicap, et la promotion d'une mise en position de recherche des personnes à partir de leurs compétences expérientielles. Cela se traduira par la diffusion de la méthodologie de recherche collaborative avec les personnes en situation de handicap, et par sa présentation devant d'autres équipes de recherche collaborative sur les enjeux de handicap. Cela pourrait se traduire également par le soutien à des personnes usagères qui voudraient continuer dans une dynamique de recherche plus académique, et par une sensibilisation à des jeunes chercheurs en situation de handicap qui pourraient approfondir ces travaux. Enfin, une suite serait de développer et mutualiser les réflexions épistémologiques sur le statut des personnes dans la recherche, leur expérience,

et leurs expressions en amorçant la constitution d'un réseau, impliquant des personnes, et des cliniques juridiques. Une lettre d'intention a été déposée en ce sens à la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap (Firah) pour développer une « plateforme collaborative de recherche, d'information et formation à l'exercice des droits et libertés par les personnes en situation de handicap. »

8. L'analyse des risques du projet

Les discussions préparatoires au projet ont conduit à ne pas retenir ce terme de « risque » mais à identifier des difficultés auxquelles le projet pourra être confronté.

Trois difficultés particulières sont à prendre en compte :

- la prise en compte de situations forte de vulnérabilité, et notamment des contraintes de santé, auxquelles peuvent être soumises les personnes en situation de handicap ; Rythme : une personne en situation de handicap a rappelé lors d'une réunion préparatoire au projet l'importance de « ralentir » le rythme quand celui-ci devient difficile à suivre. Les moments d'accélération, nécessaires à la réalisation de tout projet, peuvent produire des tensions, particulièrement difficiles à vivre pour des personnes en situation de particulière vulnérabilité. Il importera alors de trouver des formes de ralentissement ou de pauses.
- les contraintes calendaires et les disponibilités des différents partenaires : le comité de suivi partenarial aura une vigilance particulière sur le cadre calendaire, celui-ci exigeant à la fois stabilité et souplesse afin de respecter le rythme des personnes en situation de handicap et les agendas des différents partenaires ; cet enjeu est particulièrement important pour la réussite du travail des trinômes. Une attention particulière sera apportée aux conditions permettant de libérer du temps pour que des personnes aux statuts d'activités et professionnels très variés puissent participer aux trinômes.
- La tâche de coordination : elle tiendra un rôle essentiel dans la dynamique du projet ; le profil pour assurer cette tâche est complexe, réunissant des compétences relatives aux enjeux juridiques et scientifiques, à l'articulation des enjeux des différents acteurs, et une familiarité avec les enjeux participatifs. Si différentes discussions ont déjà été initiées avec des personnes intéressées, il reste à trouver le bon équilibre entre les différentes compétences identifiées.

10. Bibliographie indicative

Personnes handicapées : quels concepts et indicateurs pour une politique inclusive ?
European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, 9, n°1, janvier 2015.

Appelbaum P., Protecting rights of persons with disabilities, an international convention and its problems, *Psychiatric services*, 67-4, avril 2016

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

Block P., Vanner E. A., et AL. Project Shake it up: using health promotion, capacity building and a disability studies framework to increase self-efficacy. 2010

Boelvink W, Stories of recovery. Working Together Towards Experiential Knowledge in Mental Health Care, Utrecht: Trimbos –Institute, 2006

Caron Deglise A., Pecqueur E., Verheyde T., (2016) Capacité juridique et protection juridique à la lumière de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. La loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 est-elle compatible avec l'article 12 de cette Convention ? *Recueil Dalloz* p.958

Cefaï D., La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques, *Réseaux*, Volume 14 [n° 75](#) pp. 43-66

Cobbaut J-P., 2012, « Première analyse du déploiement de la démarche éthique dans le champ de la santé mentale en région Nord Pas-de-Calais », *Journal International de Bioéthique*, n°3. Vol. 23 : 95-110.

Canuel, C., Couturier, Y., & Beaulieu, M. 2010. Le rôle des proches dans le processus de détermination de l'inaptitude de la personne âgée en perte d'autonomie du point de vue des professionnels. *Enfance, Famille, Générations*.

Collectif Contrast, La capacité légale/juridique dans tous ses états, Usages, portée et controverses autour d'un droit fondamental, John Libbey text, 2016 (en cours)

Collectif Contrast, Recueil du consentement et recours à la contrainte, PUR, 2017 (en cours)

De Conninck & alii, Aux frontières de la justice, aux marges de la société, une analyse en groupe d'acteurs et des chercheurs, Gand, Academi-Press, 2005, 353p.

Compagnon C., avec la collaboration de GHADI V. Pour l'An II de la Démocratie sanitaire, Rapport à la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, février 2014

Deepak S. et AL. Promoting Empowerment. Emancipatory research in Community-Based Rehabilitation programmes: a guide for CBR Programme managers, A Guide for CBR Programme Managers, 2012, 32p.

Degener T., A new human rights model of disability, 2014, @Degener,
https://www.academia.edu/18181994/A_human_rights_model_of_disability

Deutsch C., Dutoit M., Usagers de la psychiatrie: de la disqualification à la dignité Toulouse : Eres 2001

Dewey J., *Le public et ses problèmes*, 2010 (1927), Gallimard

Dudley M, Silove, D et Dale F (dir) , 2012, Mental health and human rights – vision, praxis and courage, Oxford, Oxford University Press.

Eade D. Capacity Building: an approach to people centered development. 1997

Eyraud B, Siegfried M., 2012, « Représentations civiles », La Recherche s'expose, Cité du design, St Etienne

Eyraud B. 2013, Protéger et rendre capable, La considération civile et sociale des personnes très vulnérables, Editions Erés, Toulouse

Eyraud B., Vidal-Naquet P. 2008, Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection, Tracés n° 14

Ewick P. Silbey, 1998, The Common Place of Law: Stories from Everyday Life, Chicago University Press, 336 p.

Flynn E., Arstein-Kerslake A., 2014, "Legislating personhood: realising the right to support in exercising legal capacity", *International Journal of Law in Context*, 10, 1 : 81–104.

Génard J-L., 2007, « Capacités et capacitation : une nouvelle orientation des politiques publiques », in C. Fabrizio et J-L Génard (Dir.), *Action publique et subjectivité*, Paris, LGDJ.

Gostin L. O. et Gable L , 2004, The Human Rights of Persons with Mental Disabilities: A Global Perspective on the Application of Human Rights Principles to Mental Health, 63 MdLRev 20

Gzil F. 2009, La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques, PUF, Paris.

Kittay E. 2011, The ethics of care, Dependence, and Disability, Ratio Juris n° 24

Le Borgne-Uguen (F.), «Tutelle familiale et tutelle d'Etat. Différents modes de soutien des proches », Informations sociales, 2007/2, n°138, p.82-95

Greacen T., Jouet E. (Dir), Pour les usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie, Toulouse : Eres 2012

Inclusion International. Independent but not alone: Global Report on The Right to Decide. Inclusion International. 2014. 168 p.

Jaeger Marcel (dir.), Usagers ou citoyens ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale, Paris : Dunod, 2011

M. Mercat-Bruns V. Doumeng, 2007, *Détermination de l'incapacité et discrimination : un regard comparé*, Thèmes et commentaire Dalloz

Molinier P., Laugier S. Paperman P. 2009, Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité, Petite Bibliothèque Payot

Nussbaum M. 2007, *Frontiers of Justice : Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge, The Belknap Press of Harvard University Press, p. 14-21.

Revillard A. Rights advocacy through participation in policy implementation: the case of the French disability rights movement. 2013

Routier C., Cobbaut, "Une recherche-action autour de la citoyenneté, la participation sociale et l'autonomie des personnes en situation de handicap mental/déficience intellectuelle, in : M-C Haelewyck, *Inclusion des personnes en situation de handicap : une question d'intervention(s) !*, Mons Presses 2013, pp. 309-327.

Stewart D. Transition to adult services for young people with disabilities: current evidence to guide future research. 2009

Townsley R et al. Acces to independant advocacy: an evidence review. Office for disability issues. 2009. 170p

Tronto J. 2009, *Un monde vulnérable, pour une politique du care*. Editions La découverte, Paris

Van Campenhoudt L., Chaumont J.-M., Franssen A, 2005 ; La méthode d'analyse en groupe, Dunod, Paris

Weber F. 2012, Être pris en charge sans dépossession de soi?, Alter European Journal of Disability Research, Elsevier, vol. 6, n°4.

Word Network Of Users And Survivors Of Pyschiatry (Wnusp), 2012, Implementation manual for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities diffusé sur internet: <http://wnusp.rafus.dk/crpd.html>

12. Lettres de soutien



PRÉFET DE LA RÉGION
NORD - PAS-DE-CALAIS
PICARDIE

Direction Régionale de la Jeunesse, des
Sports et de la Cohésion Sociale Nord -
Pas-de-Calais
Picardie

Paris, le 9 juin 2016

Pôle Etudes, Observation et mission
d'appui

Affaire suivie par :

Julien KOUNOWSKI

Tél : 03 20 14 42 48

Le Responsable du Pôle Etudes, Observation et
mission d'Appui

A

Monsieur Benoit EYRAUD

Courriel : julien.kounowski@drjscs.gouv.fr

Objet : lettre de soutien au projet « Accompagner l'exercice des droits et libertés dans la citoyenneté »

Le projet « Accompagner l'exercice des droits et libertés dans la citoyenneté » (Capdroits) porté par le Collectif Contrast et le Conseil Français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) traite de la participation à la vie de la cité des personnes en situation de vulnérabilité.

La pertinence de cette recherche sera de traiter des capacités effectives données aux personnes dans le cadre de l'exercice de leurs droits sociaux, civils et politiques. Ce thème est en lien direct avec plusieurs missions portées par la DRJSCS Nord-Pas-de-Calais - Picardie tant sur le volet « participation des usagers » que sur celui de l'accès aux droits sociaux. Il s'inscrit pleinement dans nos démarches en cours de recherche sur la participation des personnes protégées à leur mesure de protection.

Nous avons accompagné ainsi depuis plusieurs années des projets importants en lien avec 3 services Mandataire Judiciaire à la protection des majeurs dans l'ex région NPDC sur ce type de projets dont les résultats pourront apporter à cette recherche et aider à constituer sur le territoire du Nord – Pas-de-Calais - Picardie une émulation et des possibilités très intéressantes pour les forum et autres temps collectifs de travail avec les personnes souffrant d'une altération médicalement constatées.

Je suis donc particulièrement intéressé à ce que nous puissions engager des collaborations dans le cadre de cette recherche.

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'J' followed by a series of loops and a long horizontal stroke.

Julien KOUNOWSKI – 05 74 11 2 15 041 Rennes

Julien KOUNOWSKI



Paris, le 29 mars 2016

*Le Délégué interministériel pour l'hébergement et
l'accès au logement des personnes sans-abri ou mal logées*

aux membres du Collectif Contrast
Madame Livia Velpry
Monsieur Benoit Eyraud

Madame, Monsieur,

Le projet de recherche « Accompagner l'exercice des droits et libertés dans la citoyenneté » (Capdroits) que vous portez en lien avec le Conseil Français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) a retenu toute mon attention. Il traite de la participation à la vie de la cité des personnes en situation de vulnérabilité, thème en lien direct avec les missions de la délégation interministérielle tant sur le volet « participation des usagers » que sur le programme expérimental « un chez-soi d'abord ».

Je suis donc particulièrement intéressé à ce que nous puissions engager des collaborations dans le cadre de cette recherche.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de ma considération très distinguée.

Sylvain MATHIEU



Room G022,
Centre for Disability Law & Policy,
Institute for Lifecourse and Society,
National University of Ireland Galway,
University Road, Galway.

8 March 2016

To whom it may concern,

I am writing in support of Collectif Contrast's proposal for a Forums Initiative on the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Having participated as a speaker at the Collectif's conference in Paris in October 2015, I believe that the proposed project represents a logical next step in the group's work. The proposed project aims to ensure greater levels of involvement of persons with disabilities in exercising civil and political rights, and actively participating in discussions affecting them. This is in keeping with the spirit and purpose of the Convention and I would be pleased to support the project as a member of an International Advisory Board.

In particular, I could offer advice and support in the planning of the proposed research seminars, consensus conferences, political events and a further international conference, using skills and approaches developed in a similar project, Voices of Individuals: Collectively Exploring Self-determination (VOICES) which I direct at the National University of Ireland Galway. If you require any further information please do not hesitate to contact me at the email, phone number or postal address below.

Yours sincerely,

Dr. Eilíonóir Flynn
Deputy Director
Centre for Disability Law and Policy
National University of Ireland Galway
Tel: 0914010
Email: eilionoir.flynn@nuigalway.ie

From:

Prof Wayne Martin
Principal Investigator
The Essex Autonomy Project
School of Philosophy and Art History
University of Essex
Wivenhoe Park, Colchester CO4 3SQ
UNITED KINGDOM
11 March, 2016

To Whom It May Concern:

I write in support of the application of Benoît Eyraud and *Collectif Contrast* for a grant for the project: *Capdroits*.

Let me first say a few words about myself. I am Professor of Philosophy at the University of Essex and, since 2010, have been Principal Investigator of The Essex Autonomy Project (EAP), a multi-disciplinary research project investigating the ideal of self-determination (autonomy) in the context of care-relationships. For the past two years I have led a research team that is providing technical research support to government bodies across the UK in preparation for the upcoming review by the UN of UK compliance with the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). I am principal author of *Achieving CRPD Compliance*, a 2014 report to the UK Ministry of Justice on the compliance of the *Mental Capacity Act 2005* (England and Wales) with the CRPD.

The Essex Autonomy Project has enjoyed a productive collaborative working relationship with Dr Eyraud and his collaborators for a number of years. *Collectif Contrast* has led the way in France on undertaking research and facilitating public discussion of the CRPD. Internationally, the innovative sociological/anthropological approach taken by Eyraud and his collaborators (esp. Livia Velprey) has opened up new fronts for research and political action in support of the recognition of human rights for persons with disabilities.

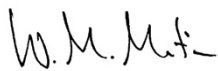
The *Capdroits* project is characteristically ground-breaking. There is an urgent need (and a human rights obligation!) to figure out how to support the exercise of legal capacity and legal agency among persons with disabilities. The *Capdroits* project will support persons with disabilities in the exercise of political agency, whilst also leading to better understanding of the ways in which the legal obligation to support can be fulfilled. In this way it will help to fill a key lacuna on the current research base upon which States Parties must draw in designing a CRPD-compliant legal approach in support of persons who may suffer from mental disabilities and/or psychiatric disorders, especially in inner city settings.

If the project is funded, I will be happy to support it by serving *pro bono* as a member of an advisory committee, and will make myself available to provide research input and international comparisons that will play an essential part of the project. Subject to availability, I would be delighted to participate in any seminars or conferences associated with the project.

The adoption of the CRPD has occasioned a world-wide reflection on the human rights dimension and socio-political vulnerability of circumstances in which persons are affected by mental health impairments. It is essential to take advantage of the current window of opportunity to ensure that the reform movement in this area is informed by rigorous research and vigorous debate. *Capdroit* would be a critical move in this direction.

Please do not hesitate to contact me if questions arise.

Sincerely,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'W. M. Martin'.

Wayne Martin

Professor and Principal Investigator

The Essex Autonomy Project