



# Droit à l'autonomie de vie

## De la Convention des Droits des Personnes Handicapées à l'expérience vécue

SISM 2023

Invitation à la journée « sur le chemin du rétablissement : l'autodétermination »

20 octobre 2023

Arnaud BEAL, Etienne CREUSEVAUT, Souad CREUSEVAUT, Hélène CHIRON

## Qui sommes-nous ?

---

- **Arnaud Béal**, enseignant-chercheur en psychologie, membre de la coordination Capdroits
- **Etienne Creusevaut**, personne ressource en santé mentale, membre de la coordination Capdroits
- **Souad Creusevaut**, personne ressource en santé mentale, membre de la coordination Capdroits
- **Hélène Chiron**, chargée de mission – soutien à la démarche Capdroits

# La démarche de recherche scientifique et citoyenne Capdroits

---

- Capdroits est une démarche de recherche dite « participative » sur le handicap et les droits humains.
- La recherche participative inclue dans la pratique de la recherche les personnes directement concernées, les acteurs de l'accompagnement, de la relation de l'aide, du soin, et des chercheurs professionnels.
- Ce qui est important c'est que c'est une recherche « avec » et pas seulement « sur ».
- Cette pratique de recherche s'inscrit dans le slogan du mouvement des personnes handicapées « rien sur nous sans nous »



# La démarche de recherche scientifique et citoyenne Capdroits

---

## Capdroits a pour objectifs de :

1. Faire émerger la parole des personnes concernées directement par ces droits humains et transformer leur savoir d'expérience en expertise
2. Faire entendre ces savoirs dans l'espace public
3. Eclairer d'un point de vue citoyen et scientifique cette problématique des droits des personnes handicapées.



# La démarche de recherche scientifique et citoyenne Capdroits

---

## Méthode :

- Il y a eu **deux phases d'enquête**
- A chacune de ces phases on a invité les personnes directement concernées à partager publiquement leur expérience dans une dizaine de « **groupes locaux** ».
- Ces groupes ont été animés par des « **trinômes** » de « **facilitateurs-chercheurs** »
  - Chaque « facilitateur-chercheur » représente les savoirs de la recherche académique, de l'expérience et/ou de la relation d'aide.
  - Ils accompagnent la transformation des savoirs d'expérience en expertise collective
  - Et ils rendent possible et accessible la diffusion des connaissances produites en groupe par les personnes elles-mêmes, sur des scènes de forums, ou dans écrits
- On a appelé ce processus **l'auteurisation**.

# Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH)

---



- Cette démarche de recherche participative a pour origine **l'interpellation de la Convention** Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH)
- Cette convention a été écrite à l'ONU en 2006 par les Etats Parties et des ONG représentant les personnes handicapées.
- Elle réaffirme l'application des droits humains pour les personnes handicapées
- Nous nous sommes intéressés plus spécifiquement dans les deux phases d'enquête à **deux thématiques** qui font écho à **deux articles de la Convention** que nous allons présenter

## Article 12 de la CIDPH

---



- Dans la première phase de recherche nous nous sommes particulièrement intéressés au **changement de façon de penser qu'implique l'article 12** de la Convention
- Cet article s'appelle « Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité »
- Il porte sur la « capacité juridique », c'est-à-dire l'aptitude à exercer ses droits
- Il affirme l'universalité et l'inconditionnalité de la personnalité juridique : ça veut dire que ça s'applique à tout le monde sans condition

# Article 12 de la CIDPH

## L'article 12 dit plus précisément que\* :



- Les personnes handicapées doivent être considérées par la loi comme n'importe quelle autre personne
- qu'elles **ont le même droit de prendre des décisions à propos des choses importantes de leur vie**
- qu'elles doivent **avoir de l'aide quand elles en ont besoin et peuvent être accompagnées quand elles prennent des décisions.**
- Si une personne a réellement besoin que quelqu'un parle pour elle, il faut être sûr que ce soit fait correctement.
- Dans l'observation numéro une produite par le Comité des droit il est prescrit aux Etats **l'arrêt des mesures de protection légale (tutelle, curatelle, soins sans consentement) et leur remplacement par des « pratiques d'accompagnement à la prise de décision »**

\* Version Facile à Lire  
et à Comprendre.  
AFRHM avec le soutien  
de l'AWIPH

## Article 12 de la CIDPH

- La première phase de recherche a duré de 2016 à 2019
- Dans cette phase il y a eu
  - 11 « Groupes locaux »
  - 33 « facilitateurs-chercheurs »
  - Une soixante de participants aux groupes
  - Qui ont produit une centaine de contributions
- Elle a donné lieu entre autres à :
  - un manifeste « toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables »,
  - un livret « capacité civile et contrainte légale : pour un changement de regard »
  - une exposition audio-visuelle intitulée Représentations civiles
  - Des articles scientifiques sur le méthode de recherche

Laval # Veronique  
Lefèvre-Utile #  
# Céline Letailleur #  
Marc Lossen # Sahr  
# Jacques Marescaux #  
# Marie Mercat-Brun  
Miet # Guillaume  
Moser # Guillaume  
Isabel Perriot-Comte #

**Manifeste**  
**TOU.TE.S VULNERABLES !**  
**TOU.TE.S CAPABLES !**  
Capacités civiles et contraintes légales :  
pour un changement de regard et de pratiques



Lefebvre des Noettes # Jean  
Karine Lefebvre # Valérie Leman  
Colette Lizard # Tao Lo Van #  
Mansouri # Philippe Marchadé  
Antoine Marx # Frédéric Masni  
# César Meuris # Philippe  
Millerioux # Sébastien  
Pégon # Sylvie Perdiolle #  
Clémence Petit # Violaine

## Article 19 de la CIDPH

---



- Dans la deuxième phase de recherche Capdroits nous avons commencé à travailler sur les **pratiques d'habitat et de choix du logement** (en lien avec la politique publique logement d'abord mis en place dans la métropole de Lyon)
- Cette thématique a fait écho à l'article 19 de la Convention
- Cet article s'appelle « Autonomie de vie et inclusion dans la société »

# Article 19 de la CIDPH

---



## Cet article 19 affirme que :

- Les personnes handicapées peuvent faire leurs choix sur la façon dont elles vivent et la façon dont elles participent à la vie de la société.
- qu'elles peuvent choisir où elles vivent et avec qui elles vivent
- qu'elles ne doivent pas être obligées de vivre dans des lieux particuliers, comme un hôtel ou un foyer.
- qu'elles peuvent choisir :
  - Des services d'aide spécialisés dont elles ont besoin, y compris des services d'assistance personnelle.
  - Des services habituels, qui sont pour tout le monde.
- Tous ces services doivent être bons et efficaces

## Article 19 de la CIDPH

---

- Cette 2ème phase de recherche sur l'autonomie de vie a duré de 2019 à 2022
- Elle a conduit à la production collaborative du livret contributif « l'autonomie de vie comme droit humain »
- Ce livret est à destination :
  - Des participants
  - Des services et établissements
  - De l'action publique
- Que dit ce livret sur l'autonomie de vie ?



# L'autonomie de vie comme droit humain

---

- L'autonomie est différent de l'indépendance
- C'est aussi différent de l'autodétermination entendue comme détermination interne d'une action
- L'autonomie est la manière dont tout être vivant construit ses normes avec les contraintes offertes par l'environnement.
- Nous dépendons des autres pour être autonome
- L'autonomie peut être vue comme une injonction sociale
- Mais nous pensons qu'il ne faut « pas céder sur l'autonomie »
- L'autonomie c'est un accès à la liberté. C'est un accès aux responsabilités. C'est une reconnaissance politique.



# L'autonomie de vie comme droit humain

---

- Parler d'autonomie de vie, ça oblige à réfléchir à notre vie quotidienne, à nos goûts, nos envies, nos préférences, ce qui compte pour nous.
- Le droit à l'autonomie dans nos vies, c'est pouvoir exprimer ces préférences
- C'est prendre des décisions
- Nous pouvons avoir besoin d'aide pour faire des choses ou pour prendre des décisions. Mais cela n'empêche pas de choisir.
- Nous avons tous et toutes besoin des autres pour être autonome dans notre vie.
- Dans le quotidien, **une décision très importante** est celle de l'endroit où l'on vit : un « **chez soi** »
- Chez-soi ça peut être vivre seul dans son appartement, ou dans un lieu de vie collectif qu'on a choisi.



## L'autonomie de vie comme droit humain

---

- Parler d'autonomie de vie permet de sortir d'une approche individualiste du rétablissement, présente dans la notion de l'autodétermination renvoyant à l'idée d'autocontrôle
- C'est aussi affirmer que, en tant que droit, tout le monde peut être autonome
- Il faut pour cela réfléchir à comment permettre à tout le monde d'être autonome dans sa vie, quelle que soit sa situation.
- C'est l'environnement qui permet d'abord d'accéder ou non à ce droit
- Cela nécessite de repenser les pratiques d'accompagnement et les relations d'aide et soins
- Cela va dans le sens du mouvement de désinstitutionnalisation, mais implique aussi de rendre accessible la gouvernance des lieux de vie institutionnelle
- Cela interroge sur l'injonction au projet d'autonomie, qui peut être paradoxale : libère-toi !

## Faire de la recherche ensemble sur le handicap et le droits humains ?

---

- Projet AUVI - PPR Autonomie
- Objectif de relancer une nouvelle phase d'enquête
- Recherche de partenaires
- **Invitation évènement à Ladapt** « comment faire de la recherche tous et toutes ensemble sur les handicaps et les droits humains ? »  
**15 novembre 2023**

# Liens Capdroits

- Site internet : <https://confcap-capdroits.org/>
- Adresse email : [confcap.capdroits@gmail.com](mailto:confcap.capdroits@gmail.com)



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

**CAPDROITS**  
démarche scientifique et citoyenne