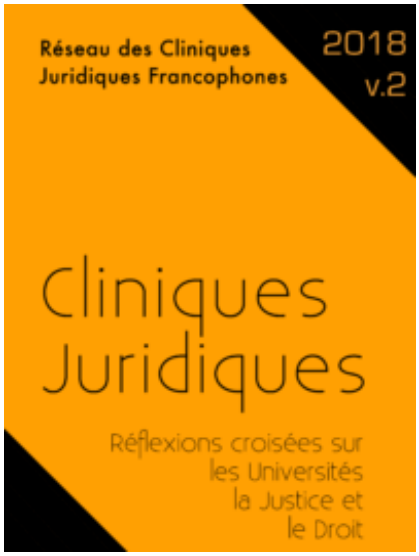


Cliniques Juridiques
Volume 2 – 2018

Le projet « Capdroits » ou comment la recherche en sciences sociales peut-elle participer à l'amélioration de l'exercice des droits de personnes en situation de handicap

Arnaud Béal, Florie Vouatoux, Nacerdine Bezghiche & Benoit Eyraud

Pour citer cet article : Arnaud Béal, Florie Vouatoux, Nacerdine Bezghiche & Benoit Eyraud, « Le projet « Capdroits » ou comment la recherche en sciences sociales peut-elle participer à l'amélioration de l'exercice des droits de personnes en situation de handicap », *Cliniques juridiques*, Volume 2, 2018 [https://cliniques-juridiques.org/?p=404]

Licence : Cet article est mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution – Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification 4.0 International

Le projet « Capdroits » ou comment la recherche en sciences sociales peut-elle participer à l'amélioration de l'exercice des droits de personnes en situation de handicap

Arnaud Béal, Florie Vouatoux, Nacerdine Bezghiche & Benoit Eyraud

1. Depuis la fin des années 1960 et le développement des mouvements pour la défense des droits civiques des minorités aux Etats-Unis, la mobilisation « par le bas » des droits est devenue une arme centrale [1] des mouvements promouvant une meilleure considération sociale des personnes en situation de handicap [2], influençant des politiques publiques [3]. La Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (CDPH) constitue un excellent révélateur de ce mouvement de participation des « *personnes directement concernées* » [4]. Elle a d'abord été conçue avec et pour elles, et entend également promouvoir la mise en œuvre de mécanismes favorisant leur participation, tout particulièrement dans le suivi de sa mise en œuvre et de son application.

2. Interpellés par cette convention dans le cadre de leurs travaux de recherche, des chercheurs en sciences humaines et sociales, ont souhaité l'interroger et la faire connaître en s'inspirant des principes de participation qu'elle promeut. Ils ont pour cela impulsé une dynamique collaborative autour de la CDPH et de son article 12 qui porte sur la « *reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité* » [5]. Cette démarche a soulevé un certain nombre de questions relatives à la participation des personnes les plus directement concernées par les débats suscités par la convention : pourquoi et comment faire participer des personnes handicapées à une conférence scientifique portant sur des conséquences de handicaps ? Quelles sont les conditions sociales de possibilité de cette participation ? Cette participation a-t-elle un intérêt scientifique de production de connaissance ? En quoi l'expérience et l'expertise des personnes directement concernées impactent-elles les résultats des travaux ?

3. Cet article vise à présenter le projet « Capdroits ». Initié par des universitaires, en partenariat avec notamment le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) », cette « action innovante » a pour objectif d'*« accompagner l'exercice des droits et libertés dans la citoyenneté* », et d'éclairer les manières dont le droit intervient dans la vie quotidienne [6] des publics vulnérabilisés. Ils interrogent notamment la question de l'accès aux droits. Comment ce projet participe-t-il à l'accès aux droits en tant que nouveau paradigme fondamental régissant la constitution des droits et l'action sociale].14, ppR., 0 pp.223-238, 2010. 2009 ? [7] Autrement dit, qu'est-ce que ce programme a produit en termes

de représentations, mais également en termes d'actions relatives à l'accès aux droits ?

4. Nous nous interrogeons ici sur la manière dont cette recherche-action a contribué à mettre en œuvre une forme de « clinique du droit », développée non pas par des acteurs spécialisés, mais à travers une mise en discussion de la place des droits des personnes en situation de handicap.

5. L'article vise ainsi à éclairer des enjeux sociaux relatifs à l'exercice des droits des personnes en situation de handicap, et sur les effets de « *conscientisation* » [8] qu'elle peut produire sur de nombreux acteurs.

Programme participatif sur les droits des personnes en situation de handicap

Les origines du projet Capdroits : l'interpellation de la CIDPH

6. Le projet Capdroits trouve son origine dans l'interpellation suscitée par la CDPH, adoptée par les Nations Unies en 2006 et ratifiée par la France en 2010. Le « nouveau paradigme » que cette convention promeut dans son article 12 invite non plus tant à défendre les intérêts des personnes en situation de handicap, que leur « préférence dans les décisions et actions (soins, travail, vie affective, gestions des biens, déplacements, alimentation, hygiène, participation à la vie sociale…) les concernant. Le comité des droits préconise d'abolir tout système légal de prise de décision substitutive (curatelle, tutelle, soins sans consentement…) et de généraliser les systèmes de « *prise de décision assistée* » (Observation générale n°1). Alors même que, le recours à des mesures de « *contrainte légale* » ne cesse d'augmenter dans les domaines de la santé mentale, du handicap et de la dépendance [9].

7. Ce contexte marqué par ces deux tendances antinomiques crée une polémique entre, d'une part, les promoteurs de ce modèle droit-de-l'hommiste de la CDPH de l'ONU – qui affirment un modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme [10], interdisant toute restriction d'exercice de la capacité juridique pour des raisons de santé ou de handicap, et toute mesure légale de prise de décision substitutive – et d'autre part, ceux qui contestent ce paradigme, notamment les professionnels de la santé mentale, qui craignent qu'il puisse affaiblir l'accès effectif aux droits des personnes en situation de grande vulnérabilité [11].

8. Découvrant par l'intermédiaire de colloques internationaux l'existence de cette controverse autour de l'article 12 de la CDPH, des chercheurs d'un collectif de recherche interdisciplinaire (le collectif Contrast) ont décidé en 2014 d'élargir le thème d'une journée d'études internationales en gestation sur l'enjeu des capacités à consentir, en intégrant justement cette controverse (« démarche Confcap »). Beaucoup plus qu'un simple élargissement de thématique, cette décision a conduit à poser la question de la place des personnes les plus directement concernées dans les débats scientifiques et politiques, à initier une démarche

collaborative, et à mettre en place un dispositif de sensibilisation et de participation aux débats sur l'appropriation des droits fondamentaux. Et cela s'est notamment traduit par la mise en place d'un programme *ad hoc* de participation des personnes en situation de handicap aux débats socio-juridiques les concernant : Capdroits.

La démarche et les objectifs du programme Capdroits

9. Dans la veine de la première « démarche Confcap » initiée en 2015 par le Collectif Contrast, le programme Capdroits a donc cherché à donner une caisse de résonnance aux débats initiés par ce changement de paradigme. Il a été construit en lien avec le Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes (CFHE) et financé par la CNSA.

10. Le programme Capdroits se décline à travers trois grands objectifs contigus : Le premier objectif vise à prendre au sérieux les savoirs provenant des personnes les plus directement concernées à propos de leur rapport aux droits dans la vie quotidienne et de les promouvoir notamment auprès des acteurs du champ de la recherche académique et de pouvoirs publics. En lien avec premier objectif, le second objectif va dans le sens des orientations générales de l'action publique en France : celui de promouvoir la participation sociale des personnes en situation de handicap [12]. Le troisième objectif relève plutôt des enjeux scientifiques de production de connaissance et vise à apporter des éclairages sociaux sur l'exercice des droits des personnes en situation de handicap et de la participation dans la sphère publique.

Dispositif méthodologique : la mise en problème public de l'expérience

11. Pour répondre à ces objectifs, il a été mis en place un dispositif méthodologique participatif, prenant la forme d'une recherche-action. Il s'agissait de créer des « groupes de travail » constitués de « personnes directement concernées » dans le but de favoriser des échanges et la production de savoir sur leur rapport aux droits, ainsi que leur participation à des « scènes de forum ». Onze groupes de travail de petite taille (entre 4 et 12 participants par groupes) ont donc été constitués dans différentes régions de France, composés de personnes en situation de handicap n'ayant *a priori* pas de compétences confirmées de prise de parole en public sur les questions d'exercice de leurs droits, mais intéressées par la question des droits des personnes en situation de handicap.

12. Le recrutement et le regroupement des participants s'est fait par un appel à participation transmis majoritairement à des « partenaires-relais », le plus souvent des « professionnels » travaillant dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, ou des intermédiaires représentants d'associations d'usagers. Ces acteurs ont favorisé largement la possibilité de la participation des personnes ciblées par le projet Capdroits, tout en colorant d'une certaine manière cette participation. La participation aux groupes ne faisait pas l'objet d'une rémunération. Il était prévu théoriquement que les groupes participent à cinq journées entières de travail. Ces temps de travail devaient, dans l'idéal se dérouler en-dehors des lieux

institutionnels auxquels ils recourraient au quotidien. Mais ces principes ont à chaque fois été adaptés en fonction des contextes [13].

13. Ces groupes de travail étaient animés par des « trinômes » composés d'un.e professionnel.le, d'une personne ayant une expérience d'une forme handicap et de la mise sous protection (représentants d'associations d'usagers ou non), et d'un.e chercheur.euse en sciences humaine et sociale. La constitution de ces trinômes visait à faire cohabiter différents types de savoirs et de compétences 1) issues de l'expérience, permettant de prendre en compte les savoirs issus des vécus concrets des personnes concernées, 2) issues de l'activité et du savoir-faire des professionnelles, 3) et de la pratique de recherche en sciences sociales, favorisant essentiellement une prise de distance. Ce dispositif méthodologique a mis en pratique le principe de « triangulation méthodologique » [14] permettant d'appréhender la complexité du handicap et de la question de l'exercice des droits et de la participation en mobilisant plusieurs regards et différents points-de-vue [15].

14. Pour lancer les échanges dans les groupes de travail, il a été proposé aux participants de partager des récits de situations problématiques portant sur les atteintes à leurs droits et l'insuffisance ou l'inadéquation de l'accompagnement dans la prise de décision et l'exercice des droits. La consigne qui était donnée par le trinôme aux membres des groupes était celle-ci : « *Pouvez-vous nous raconter une situation de vie au cours de laquelle vous avez été en difficulté dans l'exercice de vos droits, et au cours de laquelle l'intervention apportée a été insuffisante ou excessive ?* » Il était ainsi demandé à chaque participant de « mettre en récit » une expérience, puis de la thématiser en proposant un titre et des mots clés [16]. A partir de ces productions, il pouvait s'engager des échanges entre participants autour de ces expériences vécues des droits.

15. C'est à partir de ces échanges autour des récits d'expérience qu'ont été produit des interventions publiques pour exposer publiquement ce qui s'est dit dans les groupes [17], souvent à l'aide de diaporama PPT. Ce qui donnait lieu à des discussions collectives autour de ce qui s'est dit collectivement pendant ces ateliers et de la manière de le relater publiquement [18]. Différentes formes de forums ont été proposées aux participants du programme [19], ce qui nécessitait de rediscuter à chaque fois des modalités d'intervention [20].

Les travaux menés par le groupe du « club des cinq » de LADAPT

16. Nous allons nous focaliser maintenant plus particulièrement sur le travail effectué dans le cadre du Groupe Capdroits de LADAPT localisé à Lyon, dont les participants se sont nommés « Club des 5 », faisant référence au roman d'aventures du même nom et au statut d'enquêteurs des protagonistes.

La genèse du groupe

17. Ce groupe est animé par un trinôme composé d'une personne concernée par le handicap psychique et les mesures de curatelle (Nacerdine) [21], d'une professionnelle travaillant dans un SAMSAH de l'association LADAPT en tant qu'éducatrice spécialisée (Florie), et d'un chercheur en psychologie sociale ayant une expertise sur la question du (non-)recours aux droits sociaux (Arnaud) [22]. LADAPT Rhône-Métropole propose un accompagnement diversifié en fonction des dispositifs pour des personnes en situation de handicap du fait de lésions cérébrales accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien ou ayant des maladies neurologiques [23] : les personnes peuvent être en formation ou en insertion professionnelle, d'autres peuvent participer à des activités en semaine dans le cadre d'un accueil de jour, d'autres sont accompagnées par un service de réadaptation qui intervient au domicile (SAMSAH). Aucun « usager » n'habite dans l'établissement et ils ont tous des emplois-du-temps différents. La création d'un groupe d'usagers de cette structure a été marquée par la nature de cette prise en charge multimodale.

18. Les « usagers » de LADAPT qui ont participé au projet Capdroits ont donc été « recrutés » par l'éducatrice participant au trinôme et certains de ses collègues, avec l'appui d'un flyer et/ou d'une affiche. Cela a constitué un « filtre » dans la participation du public aux projets construit autour de représentations de professionnels sur leur capacité à y participer [24]. L'un des critères qui a été retenu par les professionnels du SAMSAH, en accord avec les autres membres du trinôme, est le fait que les personnes « ciblées » soient concernées par des mesures de protection. Proposer de participer à ce projet via la question des mesures de protection a permis à la fois aux personnes de se sentir directement concernées et de rendre ce projet plus compréhensible pour eux [25]. Cela a permis de faciliter le recrutement parmi les nombreux usagers présents à LADAPT Rhone-Métropole (une centaine).

19. Aussi, cette invitation à participer à ce programme de recherche a nécessité un travail de légitimation du point de vue *a priori* expérientiel des personnes directement concernées et à l'intérêt de le partager socialement. En effet, les usagers rencontrés mettaient souvent en doute l'intérêt social de leur parole. Il a donc fallu les rendre légitimes et les *encourager* pour qu'ils « s'aventurent » dans ce projet qui sortait du cadre de l'accompagnement classique.

20. Cinq personnes ont accepté de participer au groupe. Ils sont tous caractérisés par le fait d'avoir rencontré un événement de type accident de santé ou maladie neurologique qui les a amenés à vivre avec un handicap, entrainant chez eux des limitations et la nécessité de changer de mode de vie. Un seul des participants travaille à mi-temps sur un poste adapté, les autres ne pouvant plus travailler actuellement. Certains participants vivent seuls en appartement et cherchent à stabiliser cette vie à domicile avec la mise en place et la pérennisation d'un étayage qui permettra cela (intervention d'aidants professionnels, adaptation de l'appartement, mise en place d'outils de compensation, téléalarme…). Pour d'autres, la vie en appartement est

stable et c'est la question de l'insertion sociale (activité bénévole, de loisir, travail,..) qui est accompagnée.

Rendre accessible le travail en groupe

21. Pour que la participation au projet Capdroits soit rendue effective, le dispositif méthodologique a dû être aménagé afin de s'adapter aux formes de handicaps du public de LADAPT et à celles plus spécifiquement du groupe que nous avons constitué. Nous avons par exemple effectué des temps de travail de groupe d'une demi-journée au lieu d'une journée prévue initialement pour répondre aux difficultés d'accès de certaines personnes [26]. Nous avons organisé six temps de rencontre avec des effectifs différents à chaque fois. Par exemple, une personne avec des problèmes de mémoire importants a été en difficulté pour s'inscrire de manière pérenne dans cet atelier. Une autre n'est plus venue pendant plusieurs séances car elle ne sentait pas bien dans le groupe, avant de finalement revenir ? Il est important de préciser qu'il n'était pas suffisant de se baser seulement sur la bonne volonté de chacun, mais que la participation des usagers a demandé un accompagnement spécifique [27].

22. Dans la continuité du travail d'atelier, plusieurs scènes de forum ont été proposées aux membres du groupe : une rencontre avec l'autre groupe Capdroits de Lyon (Feydel) dans le cadre d'une soirée à l'hôpital du Vinatier ; un séminaire de sociologie à Lyon ; la conférence scientifique et citoyenne Confcap 2017 intitulée « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales : pour une mise en dialogue dans les domaines de la santé mentale, du handicap et de la dépendance ». Là encore, permettre aux membres du groupe de participer à ces scènes de forum a également demandé un accompagnement spécifique [28]. Au sein des ateliers Capdroits, un temps a été consacré pour aider les participants à préparer leur intervention (aide à la synthèse, à la prise en compte de la parole du groupe et à l'appropriation d'une parole collective, aide à l'organisation de la prise de parole). Pour cela un PowerPoint a été préparé collectivement avec l'appui des facilitateurs du trinôme.

23. Décrivons maintenant ce que la constitution de ce groupe de personnes concernées, animé par un trinôme, a produit.

Des appréciations des mesures de protection marquées par les expériences vécues

24. A partir de la consigne de départ et en lien avec le processus de recrutement des personnes, la question de la curatelle a donc été au cœur des échanges entre les participants. Ils ont relaté leur expérience vécue vis-à-vis de leur mise en protection. Ils ont ainsi rapporté leur trajectoire de vie, marquée par l'émergence de formes de handicap qui a impliqué pour eux, à un moment donné, la mise en place d'une mesure de protection de type tutelle ou curatelle. Malgré ce caractère commun à chacun des membres du groupe, ils ont noté à plusieurs reprises que leur expérience vécue du handicap et simultanément de la mesure de protection ont pris des formes et des contenus singuliers et variés. Cette expérience s'inscrit dans une trajectoire

biographique et est plus ou moins ancienne ; ainsi elle a pu évoluer avec le temps, passant par exemple de la tutelle à la curatelle renforcée ou simple. Ce qui apparait aussi de manière différenciée ce sont la place et le rôle des entourages proches dans ces vécus du handicap et ces « mises sous contrainte » ; les participants pouvant avoir été en effet « mis » ou non en curatelle par des tiers ou davantage amener ou accompagner à se mettre soi-même en curatelle.

25. A l'analyse, ces divers récits relatent des expériences vécues qui peuvent être répartis sur un continuum allant de l'action d'une demande de mesure de protection à son imposition par un tiers, cela allant de pair avec son acceptation ou son rejet. En effet, sur les cinq participants au groupe, quatre ont relaté une acceptation de leur mesure de curatelle. Bien que cette acceptation puisse être caractérisée soit par un conformisme, soit par une adhésion. Par exemple, Fabienne dit avoir fait la demande elle-même de sa curatelle renforcée, notamment car, nous explique-t-elle, elle dépensait « *trop d'argent* », demandait des prêts à la banque de manière inconsidérée. Aussi elle nous explique que son curateur « *s'occupe de tout le reste* », c'est-à-dire des « *papiers* », car elle dit ne plus rien y comprendre suite à son « *opération du cerveau* » et ses « *quelques soucis de mémoire* ». Au moment où elle rencontrait des difficultés ne lui permettant plus d'être tout à fait autonome dans sa vie quotidienne elle s'est dit que la curatelle « *c'est ça qu'il me faut* » [29], se décrivant aujourd'hui comme « *super contente* » d'avoir fait ce choix. Fabrice, lui, explique qu'il est en curatelle renforcée « *pour la tranquillité de (s)es parents* » suite à un accident de moto en 1996 qui a provoqué des séquelles au niveau moteur et cognitif et l'ont conduit à faire confiance à des personnes qui ont pu abuser de lui financièrement. Ainsi, il nous explique : *« ça ne m'a pas gêné de passer en curatelle renforcée* ». Anne, qui résume sa trajectoire par le processus « *Accident, coma, foyer, tutelle* », ne souhaitait pas rester en tutelle nous a-t-elle dit. Elle précise : « *J'ai fait ce que j'ai pu pour être sous curatelle* » et se dit être « *très contente d'être sous curatelle* », lui permettant de retrouver du pouvoir d'agir, du contrôle sur sa vie, contrairement à la tutelle qui n'est « *pas bien* » et avec laquelle « *on peut rien faire* ».

26. A l'opposé de ces postures marquées par un rapport relativement positif à la curatelle, s'est faite entendre Louisa qui a exprimé une position de rejet très nette de cette mesure de protection à laquelle elle a été contrainte. Quand nous lui demandons, conformément au protocole méthodologique, de donner un titre à sa situation, elle choisit les termes suivants : « *abus de pouvoir* ». Elle évoque notamment le fait que son frère se soit substitué à sa décision d'être en curatelle. Elle explique cela comme suit : *« Mon frère a décidé pour moi car il avait peur de tout prendre en charge, ma fille et moi. Ma fille avait 18 ans à l'époque. Ça l'arrangeait lui mais pas moi. Il ne s'est pas posé la question de si je voulais ou pas. C'est lui qui a organisé la rencontre avec le psychiatre et c'est mon frère qui l'a payé. A ce moment-là j'étais à l'hôpital suite à accident vasculaire cérébral. »* Elle nous précise que « *Si j'avais pu choisir, je n'aurais pas choisi de curatelle renforcée, c'est un vrai carcan. Je pense que ça serait mieux sans. Je n'aurais pas à négocier à chaque fois que je veux de l'argent. »* Elle nous

expliquera aussi qu'au cours des démarches de la mise en place de la mesure de protection, elle n'avait pas compris les conséquences de ce type mesure. Cette analyse de son récit s'inscrit dans le fait que, contrairement aux autres du groupe, elle se sent *capable* de faire ses démarches de la vie quotidienne, ne percevant pas de « *danger* » vis-à-vis de la gestion de son argent. Lors du premier atelier du « Club des cinq », elle se présente d'ailleurs en disant qu'elle n'a pas accepté son handicap et donc qu'elle n'a pas accepté d'avoir été mise sous curatelle. Elle se sent capable de faire ce que fait sa curatrice : « *ce qu'elle fait je suis capable de le faire. Je l'ai toujours fait* ». Ici la curatelle, contrairement aux points-de-vue des autres participants du groupe, semble davantage l'handicaper et lui faire perdre du contrôle sur sa vie.

27. Ces récits relatant des expériences vécues de la curatelle mettent en évidence qu'accepter une mesure de curatelle semble aller de pair avec le fait de faire avec sa perte d'autonomie ; autrement dit, d'en faire une part de son identité sociale. Entrainant dans le cas contraire des tensions identitaires et simultanément des tensions avec la mise sous contrainte légale comme le montre le cas de Louisa.

28. Un autre facteur qui semble rentrer fortement en compte dans ces manières différenciées de vivre sa mesure de curatelle est la relation construite et entretenue avec la personne en charge de la mesure de protection. En effet, ces rapports différenciés à la curatelle partagés dans les échanges au sein du groupe étaient aussi caractérisés par les relations construites avec le « mandataire » en tant qu'incarnation de la mesure de protection. Ainsi, le rapport à la « mesure de protection » semble aussi être marquée par la tension qui se joue ou non dans le rapport intersubjectif avec le mandataire ; allant d'un rapport familial (Anne) ou affectif (Fabienne), à un rapport plus conflictuel (Louisa). Là encore apparait un gap entre Fabienne, par exemple, qui exprime son adoration pour son curateur (« *Je l'adore* ») et Louisa qui lui reproche un certain nombre de carences vis-à-vis de sa prise en charge [30]. Globalement, elle se sent déposséder du contrôle qu'elle voudrait/pourrait avoir sur sa vie, non respectée par cette mandataire et finalement dit ne pas se sentir protégée par cette « mise sous protection », mais plutôt insécurisée, mise dans une place de « *victime* » :

> « *Je me retrouve dans une place de victime, on dirait que ma curatrice est « blasée » par son travail et qu'elle ne prend pas en considération l'être humain. Pour elle, ce qui compte c'est l'argent qu'elle met de côté. Je ne me sens pas entendue quand nous discutons. Ma parole ne vaut rien et j'ai le sentiment qu'elle remet en question mes propos continuellement, surtout quand je la questionne, ça l'énerve. Je me retrouve dans une place de victime mais ce n'est pas ma place. Au départ, je pensais qu'on serait dans la collaboration comme c'est ma vie, mon argent dont il est question. Par exemple, je lui avais demandé de recevoir chaque mois mon relevé bancaire. Elle m'a dit que ce serait compliqué, peut-être tous les 3 mois et finalement je l'ai eu deux ou trois*

> *fois. Je suis une personne qui a besoin de parler, d'échanger sur ses projets. Son attitude me donne l'impression qu'on me met en dehors de ma vie. Quand je vois protection de l'adulte, je ne me sens pas en sécurité* ».

Une controverse dans le groupe

29. Ces échanges à partir des expériences vécues des formes de handicap et de la curatelle ont participé à créer une tension au sein du groupe entre d'un côté ceux et celles qui acceptaient leur mesure de curatelle, relatant des bonnes relations avec leur curateurs (Anne, Fabienne, Fabrice) et de l'autre Louisa qui ne l'acceptait pas, exprimant largement un fort sentiment d'injustice vis-à-vis de sa situation, critiquant l'imposition qui lui a été faite de sa mesure de protection, alimenter par des relations problématiques avec sa mandataire judiciaire.

30. Aussi, au cours des premiers ateliers, les participants aux groupes ont incité régulièrement Louisa à modifier son attitude vis-à-vis de sa situation, l'invitant soit à faire avec et non contre sa curatelle et son handicap ; soit en l'encourageant à agir pour changer de situation en demandant la levée de la curatelle ou de changer de curateur. Dans un premier temps, ces échanges ont pris la forme moins d'un dialogue que d'une confrontation entre des points de vus radicalement opposés. Louisa n'apparaissait pas véritablement à l'écoute des conseils des autres pour changer de regard sur sa situation, adoptant une attitude relativement fataliste, n'envisageant ni l'idée d'accepter le *statu quo*, ni de se projeter dans une démarche de changement de curateur, craignant de tomber sur un curateur encore pire. Cela créa beaucoup de tension dans les rapports interindividuels au sein du groupe. Louisa profitait alors à plusieurs reprises des temps de pause durant les ateliers pour s'en aller ; décidant même, à un moment, de ne plus du tout participer aux ateliers.

Les effets des travaux du groupe de LADAPT-Lyon en terme d'exercice des droits

31. Ces discussions dans le groupe autour de la situation de Louisa ont été reprises et prolongées durant les temps d'accompagnement avec l'éducatrice membre du trinôme qui l'accompagnait par ailleurs. Et ces échanges répétés sur cette situation problématique, à l'intérieur et à l'extérieur du groupe LADAPT, ont entraîné des changements de perspective et de pratique, non seulement du point-de-vue des différents contributeurs, mais y compris pour les professionnels intervenants.

Accompagner l'accès à la justice

32. En effet, au cours de ce processus, Louisa s'est engagée, avec l'aide de son éducatrice, dans une *démarche juridique* pour changer de curateur et passer d'une curatelle renforcée à une curatelle simple. Elle « *trouvai(t) que c'était trop* » et qu'elle n'« *arrivai(t) plus à*

supporter ». Elle explique, pour justifier son action en justice, que « *des fois, quand il faut dire stop, il faut dire stop* » ; et que c'est grâce à sa participation à ce groupe qu'elle a pu entendre des choses qui lui « *ont permis d'oser changer de curateur* » et de type de curatelle (simple plutôt que renforcée). Ça lui a permis de « *faire des choses qu('elle) n'aurai(t) pas faites* ». Louisa précise : « *on a des droits et on est pas informé* », exprimant aussi le fait qu'à travers ces échanges elle a pu savoir qu'elle avait des droits qu'elle ne connaissait pas. Au-delà de l'accès à la connaissance de ses droits, Louisa a pu également entendre qu'être en curatelle peut bien se passer, comme pour Fabienne par exemple [31]. Elle nous précise donc que cette participation lui a ainsi servi de « *déclic* », lui a « *ouvert les yeux* » et lui a permis de « *prendre de décisions* ».

33. Cette démarche juridique passe également par un accompagnement et un soutien de la part des professionnels qui accompagne Louisa au quotidien ; notamment de Florie, l'éducatrice membre du trinôme, qui a participé à l'écriture de la lettre avec Louisa : « *J'ai écrit la lettre au juge avec Florie et j'attends une réponse* » [32]. Parallèlement, Florie a également écrit une lettre, avec la référente de Louisa, « *pour appuyer* » sa démarche. Pour Nacerdine (membre du trinôme) « *ça a plus de poids* » quand un professionnel soutient ce genre de pratique juridique. Louisa confirme en pensant que ça légitime sa demande, comme une preuve : « *Je suis pas toute seule comme personne handicapée. Je voulais être crédible* ». Cette crédibilité passe donc par une socialisation du regard que porte Louisa sur sa situation : C'est l'autre « *regard sur sa situation* » qui permet selon Florie d'être encore plus « *crédible* ». Il y a l'enjeu de rendre normale cette plainte et cette revendication de droits : ça permet de « *montrer que je suis pas à côté de mes pompes. Y a d'autres gens qui ont vu des choses* ».

34. Si ce processus s'est caractérisé par la co-construction d'une démarche juridique pour que Louisa puisse changer de mandataire, cette situation a constitué également un changement pour Florie, la professionnelle membre du trinôme. Cette expérience a produit un déplacement dans son activité professionnelle, puisqu'elle n'est plus, comme à son habitude, dans un « *pur* » accompagnement médico-social, jouant entre autres le rôle de « *tiers* » (« *faire tiers* ») ou de médiateur entre Louisa et sa mandataire, essayant de trouver des compromis ; dans cette expérience avec Louisa, elle s'est engagée dans un accompagnement juridique, du moins un accompagnement dans l'évolution du conflit et la revendication d'un droit, confirmant le sentiment d'injustice de Louisa, étayant l'attribution de la cause de cette injustice à sa mandataire, et l'orientant dans un règlement de cette injustice dans une aire juridique.

Du sentiment de méconnaissance à l'appropriation collective des droits

35. Parallèlement aux dialogues spécifiques autour de la curatelle et de ce que cela a provoqué en terme de dynamique d'accès aux droits pour Louisa, ces temps d'ateliers Capdroits ont aussi fait émerger, de manière saillante, le sentiment partagé de méconnaissance de ses droits en tant que personne en situation de handicap. Il a donc été émis l'envie collective de réduire

ce sentiment d'incertitude en s'informant mieux sur ses droits. C'est d'ailleurs ce qui a émergé lors de la discussion que nous avons eue avec des membres du groupe autour de la rédaction du Manifeste Confcap-Capdroit « Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables ! » [33], plaidant pour « un changement de regard et de pratiques sur les capacités civiles » [34]. Il a été demandé de rajouter une phrase sur le besoin d'améliorer l'accès aux droits des personnes en situation de handicap en rendant l'information plus accessible. Fabienne émettra cette revendication, en la justifiant ainsi : « *J'ai le privilège d'être handicapé* » (sic), *« y a des choses dont je peux bénéficier* ».

36. Il y avait donc le besoin pour les membres du groupe de mieux connaître leurs droits en tant que personnes reconnues comme handicapées, comme par exemple ceux à quoi ils ont droit quand ils ont une Carte d'Invalidité ou l'Allocation Adulte Handicapé. Les échanges autour de ce manque d'accès aux droits ont simultanément fait émerger la question du sentiment de stigmatisation dans l'exercice des droits. Autrement dit, qu'il n'est pas suffisant de connaître ses droits pour les utiliser, mais qu'il y a aussi des freins identitaires quand il s'agit d'y recourir. Les sentiments de malaise évoqués quant à la nécessité de revendiquer son stigmate pour accéder aux droits sont d'autant plus marqués quand le handicap n'est pas visible. Il a aussi été question de ne pas avoir toujours besoin de recourir à certains droits qu'offre la Carte d'Invalidité, comme le fait d'être prioritaire pour accéder aux caisses du supermarché.

37. Ainsi, Florie (l'éducatrice du trinôme) a effectué des recherches concernant la carte d'invalidité et a communiqué les informations recueillies lors du deuxième temps d'atelier. Et ce questionnement a perduré lors des autres rencontres du groupe, jusqu'à produire un projet commun entre Florie et Fabienne. Ce projet visait à créer un groupe d'informations des droits pour les personnes en situation de handicap. Des temps de travail ont donc été organisés entre elles afin de réfléchir à la manière de procéder. Des interrogations ont émergé sur les moyens pour rendre cet accès aux droits efficient. Qu'est-ce qui serait le plus pertinent en termes de communication ? Est-ce qu'il faut le faire par voie d'affichage ? Et si oui comment ? (« *Comment on affiche des infos sur les droits ?* »). Cela demandait aussi des compétences informatiques pour mettre en page le document. Ainsi, dans un premier temps, un « *flyer »* a été créé pour faire une « *présentation aux gens* », un « *un petit début d'information sur les droits* » concernant la carte d'invalidité. Voici le flyer sur la Carte d'Invalidité qui a été effectué avec Florie et Fabienne :

38.



Après la production de ce premier « flyer » ciblé sur la « Carte d'invalidité », il a été question d'organiser des rencontres dédiées avec des « usagers » de LADAPT. Il y a également eu des échanges sur les autres types d'informations qui pourraient être transmises aux usagers de cette association, comme par exemple sur l'Allocation Adulte Handicapé. On s'est aussi demandé s'il serait pertinent d'informer sur l'ensemble des droits des personnes en situation de handicap, comme par exemple de présenter les droits des personnes sous mesure de protection.

39. Ce projet scientifique expérimental, qui visait à faire participer des personnes « concernées » à des scènes de forum à propos des droits de personnes en situation de handicap, a aussi permis de produire des connaissances sur les droits, comme le résume Louisa lors d'un des derniers ateliers organisés : « *on informe les autres et on est informé* ».

Conclusion : recherche collaborative et accès aux droits

40. A travers la présentation de la démarche « Capdroits », et en nous focalisant sur l'expérience du groupe de LADAPT, nous avons montré comment un projet scientifique de recherche-action, visant à faciliter la participation des personnes en situation de handicap aux débats les concernant, notamment autour de la controverse provoquée par l'article 12 de la CDPH, avait produit des pratiques en termes d'accès aux et d'exercice des droits. En effet, la démarche méthodologique que nous avons développée, visant à faire émerger individuellement des situations problématiques quant à l'exercice de ses droits, afin d'élaborer un discours collectif, dans l'objectif de pouvoir le publiciser dans le cadre de « scènes de forum » académiques et/ou citoyennes, a finalement participé à la production relativement inattendues d'actions visant à l'accès aux droits. Ce travail, qui montre comment la CDPH peut se

concrétiser dans la pratique, permet aussi d'observer concrètement des pratiques du droit de sujets non spécialistes et non professionnels du droit en tant que tel.

41. Les résultats que nous avons exposés ont d'abord montré le décalage entre le texte normatif de la CDPH et les représentations et pratiques de droits dénoncées par cette dernière et notamment l'article 12 ; et tout particulièrement le dispositif de curatelle. En effet, les droits fondamentaux ont été d'une certaine manière remis en cause par des personnes directement concernées qui, au contraire de ce qui est prôné dans l'article 12, ont légitimé l'existence de mesures de protection légale. Ce qui confirme, comme l'ont montré les travaux sur les représentations sociales des droits de l'homme, que les normes sociales ne sont bien souvent pas identiques à la normativité de ses règles supra-ordonnées ; ou qu'il y a des limites à leur application [35]. Ainsi, les droits fondamentaux s'inscrivent toujours dans des rapports sociaux qui les modulent et les limitent [36].

42. Aussi, la constitution de ce groupe *ad hoc*, via une professionnelle de l'association LADAPT, et l'instauration de cette mise en dialogue à travers le partage de situations problématiques d'exercice des droits, a produit une démarche de revendication de droits chez une des participantes. Cela s'est produit, de manière relativement inattendue, grâce à la communication et les rapports *dialogiques* qui se sont construits petit à petit entre les membres du groupe et à l'influence que cela a entrainé [37], permettant de se représenter le monde à via le point de vue d'autrui. La rencontre de « personnes concernées » autour de ces questions a permis de faire émerger les vécus de chacun et de faire découvrir à chacun la situation de l'autre ; et ce sont ces échanges entre pairs qui ont constitué pour Louisa un véritable appui pour effectuer sa démarche de demande de changement de curateur. Cela lui a permis de se projeter dans le monde de ces autres participants pour qui le rapport à la curatelle et au mandataire apparaissait comme relativement bon et juste ; et donc de se projeter dans la volonté de changer de curateur. L'observation de cette dynamique psychologique et sociale confirme toute l'importance du *partage social* d'un problème vécu subjectivement, agissant comme un moteur fondamental dans les dynamiques de recours aux droits et de contestation [38], et notamment dans les phases de *naming* (nommer l'injustice) et de *blaming* (attribuer la cause à autrui) [39]. Par extension, le groupe apparait, à travers notre exemple, comme un lieu où est en jeu la légitimation sociale des sentiments d'injustice vécus subjectivement, permettant notamment de monter en généralité [40]. Il convient donc d'inscrire cette dynamique d'accès aux droits dans le dispositif méthodologique construit par le programme Capdroit et particulièrement dans l'importance donné au *dialogue* dans ce processus [41].

43. Les faits que nous avons pu observer et auquel nous avons participé montre que, au-delà des enjeux des libertés et droits fondamentaux concernant les personnes en situation de handicap, se situant à niveau méta ou supérieur, la conscience du droit se matérialise dans la vie quotidienne à travers le sentiment de mal connaitre les droits se situant à un niveau

inférieur juridiquement, auxquels on peut avoir droit dans sa situation, et le besoin de mieux y avoir accès en terme de savoir. Cela fait émerger la problématique de la complexité de l'accès aux droits et de la nécessité de le simplifier afin de pouvoir y recourir [42]. Ce résultat qui a émergé dans le groupe Capdroits de LADAPT fait écho au fait que la non-connaissance soit l'une des explications majeures du non-recours aux droits et aux services [43] ; bien que, comme nous l'avons aussi relevé, la connaissance des droits ne soit pas suffisante pour y recourir ; encore faut-il se reconnaitre dans les droits auxquels on peut recourir [44].

44. A travers ce projet, c'est bien la *capacité juridique* des personnes qui a été mise au travail. Avec d'une part, un travail de reconstitution de l'histoire de chacun par rapport à sa mesure de protection ; ce qui a permis, en fonction des possibilités cognitives des participants, de mieux se repérer par rapport à cela (raison de la mise en place ? en quoi consiste la mesure ? etc.) ; et par la mise en perspective d'une revendication des droits sur une aire juridique. D'autre part, ce sont des informations sur les droits qui ont été recherchées, trouvées, transmises, appropriées à travers ces temps d'ateliers. Travail de recherche et de diffusion d'informations qui se poursuit aujourd'hui entre une participante et l'éducatrice spécialisée.

45. Aussi, la mise au travail de ses capacités juridiques est aussi à l'œuvre dans la transformation et la reconfiguration des pratiques du professionnel participant au trinôme animant le groupe LADAPT. En effet, le projet Capdroits a constitué pour lui un véritable tremplin et un outil d'accompagnement relativement original, s'engageant dans un travail d'information sur les droits (flyers et ateliers à venir sur la carte d'invalidité et l'Allocation Adulte Handicapé) et dans des démarches d'activation des droits (demande de changement de curateur pour Louisa). Ce projet a permis d'accompagner le développement des capacités juridiques des personnes et constitue aujourd'hui un objet de son travail d'accompagnement [45]. Plus largement, la participation de professionnels de LADAPT à Capdroits a amené l'équipe à reprendre des éléments de droit méconnus, parfois oubliés et d'interroger le paradigme actuel dans lequel nous travaillons concernant les mesures de protection (qui consiste à proposer un accompagnement autour de la mise en place d'une mesure de protection quand des difficultés importantes de gestion financière et administratives sont identifiées dans l'objectif d'aider à stabiliser la situation de la personne). Par ailleurs, pouvoir accompagner les participants au groupe de LADAPT sur les scènes de forum a permis d'élargir et transformer le regard que les professionnels de l'association portent sur eux. Cela leur a permis de constater de nouvelles capacités et compétences qu'ils peuvent ensuite mettre en valeur pour aider les personnes dans leur parcours.

46. Par extension, cet exemple, comme d'autres au sein de ce programme de recherche-action, interrogent le rapport entre Capdroits et les institutions partenaires du projet. Il montre comment Capdroits peut produire des dynamiques de changement dans les institutions existantes ; et interroge son institutionnalisation au sein de l'institution LADAPT. Cela montre aussi comment un projet de recherche-action peut (et doit ?) se penser en s'ancrant dans le

temps, qui peut dépasser le temps formel et délimité du financement de la recherche et déborder, puisque ce projet continue à résonner et devrait trouver de nouveaux échos très prochainement au sein de cette association [46].

47. Enfin, le projet de recherche-action « scientifique et citoyen » Capdroits, qui avait pour volonté de faire vivre l'incertitude autour de l'article 12 de la CDPH, semble s'inscrire de fait dans le « nouveau paradigme de l'action sociale » qu'est « l'accès aux droits » [47]. Notion qui s'inscrit dans les prérogatives d'« insertion » et d'« inclusion » qui émergent dans le champ du handicap (loi de 2005) et qui s'étend maintenant à l'ensemble de l'action sociale qui a pour volonté « d'inclure ». Enjeu d'accès aux droits et d'inclusion sociale qui trouvent également ses racines dans les droits universaux et en constitue leur fondement [48].

Notes

1. Liora Israël, *L'arme du droit*, Presses de Sciences Po, 2009.
2. Daniel Cefaï, Handicap visible : de la reconnaissance du stigmate et du déni de déviance à la revendication de droits, vol.11, n°2, 2017
3. Pierre-Yves Baudot, Céline Borelle, Anne Revillard (dir.), « Politiques du handicap, Terrains et Travaux », *Revue de Sciences Sociales*, vol. 23, 2013 [https://core.ac.uk/download/pdf/35309041.pdf] ; Alison C. Carey, *On the margins of citizenship. Intellectual disability and civil rights in twentieth-century America*, Temple University Press, 2009.
4. En référence au terme anglophone, "stakeholders", mobilisé dans le cadre des initiatives et travaux sur la "gouvernance expérimentale", nous avons préféré ce terme à celui d'« usager » – régulièrement contesté – ou à celui de personnes en situation de handicap.
5. L'article 12, composé de 5 alinéas, traite du droit des personnes handicapées à la reconnaissance de leur personnalité et capacité juridique, ainsi que du droit à l'accompagnement dont les personnes handicapées peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique et des garanties dont ces mesures doivent être assorties pour prévenir les abus.
6. Jérome Pélisse, « A-t-on conscience du droit ? Autour des Legal Consciousness Studies », *Genèses*, vol. 59 , 2005, p. 114-130 [https://www.cairn.info/revue-geneses-2005-2-page-114.htm] ; Jérome Pélisse, « Les Legal Consciousness Studies : une sociologisation domestiquée des Critical Legal Studies ? », *Le souci du droit. Où en est la théorie critique ?*, Hourya Bentouhami *et al.* (dir.), Sens et Tonka Editions, 2010, pp. 223-238 [https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00850688/file/Les_legal_consciousness_-_une_sociologisation_domestiqueI_e_des_Crits.pdf].
7. Robert Lafore, « L'accès aux droits, de quoi parle-t-on ? », *Regards*, vol. 46-2, 2014, pp.

21-32 [https://www.cairn.info/revue-regards-2014-2-page-21.htm]

8. Paulo Freire, *Pédagogie des opprimés. Suivi de Conscientisation et révolution*, Maspero, 1980.
9. En France, les mesures de protection juridique sont passées de quelques milliers dans les années 1960 à près de 800 000 aujourd'hui. De même, le recours aux mesures de soins sans consentement augmente régulièrement depuis les années 1990, avec une accélération de cette tendance depuis la mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011. Ce que l'on retrouve dans d'autres contextes nationaux en Europe et en Amérique du nord notamment.
10. Theresia Degener, « A new human rights model of disability », *The United Nations convention on the rights of persons with disabilities: A commentary*, Valentina Della Fina, Rachele Cera, Giuseppe Palmisano (dir.), Springer, 2017, pp. 41-60.
11. Melvin C. Freeman *et al.*, « Reversing hard won victories in the name of human rights: a critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities », *The Lancet Psychiatry*, Volume 2-9, 2015, pp. 844-850.
12. Promotion qui s'inscrit dans la loi de 2005, et peut-être plus généralement comme la modalité des nouvelles formes de management (Luc Boltanski, Eve Chiapello, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Gallimard, 1999).
13. Ce dispositif méthodologique a nécessité de penser à la fois le cadrage général et relativement standardisé du "protocole" de recherche-action, et son adaptation à des « principes de réalité ». La réflexion menée dans le cadre du groupe de coordination en parallèle du travail d'inventaire a permis de poser plusieurs questions importantes préalables à l'élaboration du protocole d'animation, devenue « protocole d'intervention ». La première question était de savoir dans quelle mesure il convenait de laisser aux trinômes l'autonomie d'adapter la méthode selon leurs propres compétences et le contexte spécifique de chaque groupe, l'autonomie étant importante pour permettre une diversité de formes d'intervention. Parmi d'autres considérations, il y avait l'alourdissement de la charge de travail de chaque trinôme en l'absence de prédétermination et le fait qu'au contraire, une méthode détaillée pouvait s'avérer trop rigide et nécessitait un temps d'appropriation important. Cette recherche d'un juste équilibre entre « proposer un cadre » et « laisser la liberté » continue d'être une préoccupation permanente au niveau opérationnel du programme. Une autre question importante concernait l'accessibilité des documents pour l'ensemble des membres des trinômes, composé d'un public provenant des différents milieux, avec des expériences et compétences très variées.
14. Valérie Haas, Nikos Kalampalikis, Triangulation méthodologique à partir de l'énigme du don de sperme, *Les différentes facettes de l'objet en psychologie sociale. Le cabinet de curiosités*, Estelle Masson, Elisabeth Michel-Guillou (dir.), L'Harmattan, 2010 ; Nikos Kalampalikis, Thémis Apostolidis, La perspective sociogénétique des représentations sociales, *Les représentations sociales*, Grégory Le Monaco, Sylvain Delouvée, Patrick Rateau (dir.), de Boeck, 2016
15. Cette modalité de travail a pu produire un certain nombre de tensions dans les trinômes

(sentiment de stigmatisation de certains usagers, incompréhension). Cela a pu provoquer des *déplacements* vis-à-vis des positions, rôles, statuts, occupés/joués habituellement.

16. Il était demandé également, dans l'idéal, de préciser les « moments de décisions ou bifurcations », les différents acteurs impliqués et leur place, ainsi que le rapport aux droits et aux lois concernés.
17. Posant les questions de la publicisation, de la confidentialité, de l'anonymisation…
18. Ce temps donnait aussi lieu à des discussions autour de la manière de se présenter collectivement (Qui sommes-nous ? Choix du nom pour le groupe ?). C'est là aussi où se discutait les possibilités, les envies, les modalités d'intervention des individus. Le choix des personnes qui interviendront dans les espaces de forums et la répartition des rôles se discutaient également de manière collégiale au sein des groupes. Ce processus allant de la mise en récits d'expérience vécu individuellement à la production d'une prise de parole collective, a mis en évidence la traduction et transformation nécessaire des discours subjectifs, de l'ordre du témoignage, vers une parole collective, dépersonnalisée, plus impersonnelle.
19. Les trinômes avaient aussi pour rôle d'intervenir dans l'organisation de l'espace de forums publics, pouvant y accompagner les membres des groupes dans la présentation du travail effectué en groupe. Ils assurent l'accessibilité des espaces de forum, dans sa dimension matérielle, mais aussi en ce qui concerne la compréhension entre les participants et leur accès à la parole.
20. Par exemples : Le ciné-forum, séminaires de recherche (format sécurisant à travers la participation à un séminaire de recherche), conférence scientifique et citoyenne Confcap 2017 (Tous les trinômes et les groupes ont été invités à la conférence scientifique et citoyenne « les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales »), une publication scientifique et citoyenne (vise 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 ; elle va se traduire par une publication scientifique et citoyenne remise à des représentants de la Nation et des instances de suivi des droits fondamentaux).
21. Participant également au trinôme du groupe Capdroits Feydel.
22. Le coordinateur du SAMSAH, Frédéric MESNIL a répondu positivement à ce projet car il est sensible à la question de la participation des usagers. D'ailleurs il animait par ailleurs un groupe de travail sur l' « empowerment, la capacité d'agir et l'émulation entre-paire » auquel participait Florie.
23. Concrètement, ils peuvent rencontrer des difficultés de mémoire (oublis,..), dans la gestion des émotions, une fatigabilité élevée, des difficultés de concentration, des troubles de l'attention, des difficultés à se repérer dans l'espace et le temps et parfois des troubles moteurs.
24. Aussi, la participation des usagers dans ce projet demandait à ce qu'ils aient certaines compétences, possibilités pour se déplacer, pour se repérer dans un échange verbal, pour suivre une conversation, pour s'exprimer verbalement. Ainsi la participation n'a pas été

possible pour des usagers de LADAPT. Si nous avions souhaité en réunir davantage il aurait fallu trouver des solutions qui auraient demandées davantage de moyens humains et techniques probablement.

25. Cette focalisation sur cette question répondait au fait que le handicap cognitif demande souvent un travail d'adaptation du discours pour rendre accessible les informations écrites ou orales (besoin de termes précis, concrets, d'éviter les abstractions).
26. Une personne travaillait en matinée, n'était disponible que les après-midi, une seconde devait être accompagnée par une auxiliaire de vie qui n'intervenait que les après-midi, pour certaines personnes, les capacités d'attention et de concentration étaient limitées dans le temps du fait de la lésion cérébrale.
27. Pour des participants, il fallait rappeler les dates des ateliers, se mettre en contact avec le référent de la personne pour qu'elle s'occupe de l'organisation du trajet pour se rendre à l'atelier. Aussi pour pallier les difficultés de mémorisation de plusieurs participants, il était nécessaire de représenter plusieurs fois le projet et de rappeler ce qui s'était passé à l'atelier précédent.
28. Repérer le trajet, la faisabilité du trajet en autonomie, aider la personne à organiser son emploi du temps en fonction de cet événement.
29. Fabienne a connu l'existence des mesures de protection par un reportage télévisé qu'elle avait vu avec ses parents.
30. Cela est retranscrit dans sa situation dans laquelle elle évoque le sentiment d'un manque de considération de sa mandataire comme le fait qu'elle ne communique pas avec elle, ne répond pas à ses demandes, ne se déplace pas chez elle, qu'elle soit trop loin de chez elle, etc.
31. Fabienne qui ne savait pas avant la participation à Capdroits que le rapport avec un curateur « ça peut mal se passer.
32. Voici un extrait de la lettre de Louisa : « Aujourd'hui, j'aimerais changer de curatrice car la relation est compliquée avec elle ; je dirai que je n'ai pas de relation. Au niveau de mon projet avec elle, je ne savais pas où j'allais, j'ai dû m'adapter à la situation et ce n'est pas évident. Heureusement que j'ai suivi le SAMSAH de LADAPT qui m'informe, m'explique plein de choses, mes droits et mes devoirs par rapport à cette situation. Je ne vois pas souvent ma curatrice, c'est pour cela qu'il y a un manque d'explication et je n'ai pas fait de projet avec elle. J'estime qu'il faudrait qu'on discute ensemble de où je veux aller, ce que j'ai comme objectifs par rapport à la mesure de protection. Aujourd'hui, je n'ai pas la possibilité d'aller rencontrer ma curatrice à son bureau car elle habite trop loin de Lyon et je ne peux pas m'y rendre avec optibus (un service de transport adapté). Je ne veux pas être intime avec ma curatrice mais j'espérais pouvoir la voir et discuter et faire un projet avec elle pour lui permettre de me comprendre et moi aussi de la connaître. Je pense que ça aurait facilité son travail et moi ça me permettrait d'avoir un peu plus confiance et de savoir de quoi on parle. Pour m'aider à me sentir moins isolée, et moins à l'écart de ma vie, je vous fais la demande de changer de curatrice pour un mandataire judiciaire dont les bureaux sont

plus proches de chez moi où je pourrai aller par mes propres moyens (optibus) ».

33. Ce manifeste, en français ordinaire et en français facile, a été élaboré dans le cadre de la démarche scientifique et citoyenne Confcap-Capdroits au printemps 2018 et a été publié dans Libération le 6 juin 2018.
34. *Ibid.*
35. Willem Doise, *Droits de l'homme et force des idées*. Presses universitaires de France, 2001.
36. Willem Doise, « Psychologie sociale et normes de justice », *Bulletin de psychologie*, n°491-5, 2007, pp. 389-396 [https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2007-5-page-389.htm].
37. Stephen Laurens, Ivana Markovà, « Influence et dialogisme », *Bulletin de psychologie*, n° 515, 2001, pp. 387-390. [https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2011-5-page-387.htm].
38. Arnaud Béal *et al.*, « Expériences de justice et représentations sociales : l'exemple du non-recours aux droits », *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, numéro 103-3, 2014, pp. 549-573.
39. Willima L.F. Felstiner, Richard L. Abel, Austin Sarat, « The Emergence and Transformation of Disputes: Naming, Blaming, Claiming… », *Law & Society Review*, Vol. 15-3/4, Special Issue on Dispute Processing and Civil Litigation, 1981, pp. 631-654. [https://www.persee.fr/doc/polix_0295-2319_1991_num_4_16_1477] ; Dan Coates, Steven Penrod, « Social Psychology and the Emergence of Disputes », *Law & Society Review*, Vol. 15-3/4, Special Issue on Dispute Processing and Civil Litigation, 1981, pp. 655-680 [http://www.socio-legal.sjtu.edu.cn/Uploads/Papers/2011/VPX110819023142047.pdf].
40. Luc Boltanski, *L'amour et la justice comme compétences : trois essais de sociologie de l'action*, Éditions Métailié, 1990
41. Le groupe et le partage social de ses expériences vécues et de son savoir expérientiel apparaissent ainsi dans ce cas-là comme producteur d'accès aux droits. Cela peut faire écho à la dynamique sociale dans le champ socio-sanitaire autour de la constitution des groupes d'auto-support ou de la paire-aidance. Cela permet de partir des besoins concrets des acteurs et d'être dans une démarche d'appropriation relativement autonome de ses droits ; du moins dans une forme de participation active à cet accès aux droits (qui se fait souvent dans un cadre de relation de service habituellement, voire marchand).
42. Arnaud Béal, *Pauvreté, (non-)recours aux droits sociaux et représentations sociales*, Université Lyon 2, 2016 [http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2016/beal_a/pdfAmont/beal_a_these_udl.pdf]
43. Philippe Warin, « Qu'est-ce que le non-recours aux droits sociaux ? », *La Vie des idées*, 2010 [http://www.laviedesidees.fr/Qu-est-ce-que-le-non-recours-aux.html]
44. Brigitte Berrat Le non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap: Enjeux de catégorisation, enjeux de reconnaissance, *Usagers ou citoyens: De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale*, Marcel Jaeger (dir.), Dunod, 2011, pp. 137-156. [https://www.cairn.info/usagers-ou-citoyens–9782100568949-page-137.htm]

45. Pour l'éducatrice spécialisée, plus la personne maîtrise sa situation et l'environnement dans lequel elle évolue, plus elle sera en capacité de faire des choix en conscience et d'agir. Aussi, plus la personne est amenée à trouver des espaces de paroles entre pairs (ateliers), plus formels (séminaire, conférence), plus la personne peut retrouver confiance en ses capacités et légitimité à s'exprimer.
46. Il y aura probablement encore davantage de répercussions institutionnelles à l'avenir quand il aura été présenté officiellement au sein de l'institution. Il nous reste à réfléchir ensemble (trinôme et participants) à la forme que prendra cette présentation.
47. L'accès aux droits peut être défini comme l'idée et l'action de « ramener les bénéficiaires de l'action sociale au « droit commun », c'est-à-dire au bénéfice des biens, services et prestations disponibles pour tous les citoyens. » (Robert].14, ppR., 0 pp.223-238, 2010. 2009Lafore, « L'accès aux droits, de quoi parle-t-on ? », *Regards*, vol. 46-2, 2014, p. 23 [https://www.cairn.info/revue-regards-2014-2-page-21.htm]). Enjeu qui subsume le dispositif juridique des « droits fondamentaux » et notamment celui des « droits sociaux fondamentaux », ainsi que le principe d'égalité et de non-discrimination. Enjeu qui est au centre de l'action sociale contemporaine (cf. Egalement Marie-Pierre Hamel, « Politiques d'accès aux droits sociaux : une approche comparée dans trois pays européens », *Informations sociales*, n° 178, 2013, pp. 24-32. [https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2013-4-page-24.htm])
48. C'est d'ailleurs dans « l'action sociale » que l'accès aux droits a fait d'abord son entrée progressivement ; en lien avec l'émergence des droits sociaux assistantiels (Marie-Pierre Hamel, « Politiques d'accès aux droits sociaux : une approche comparée dans trois pays européens », *Informations sociales*, n° 178, 2013, pp. 24-32. [https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2013-4-page-24.htm]) tel le RMI au tournant des années 1990 ; idée qui va être formalisée dans le cadre de la loi du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions. Elle fonde maintenant l'objectif premier des grandes politiques relevant du « bloc assistantiel ».