
Critique et justification de la vie en institution du point de vue de personnes directement concernées participant à la démarche Capdroits

Arnaud Beal^{*1,2} and Benoit Eyraud^{*4,3}

¹Démarche Capdroits (Capdroits) – Démarche capdroits – <http://confcap-capdroits.org/>, France

²École de Psychologues Praticiens – Institut Catholique de Paris (ICP) – France

⁴Démarche Capdroits – Démarche capdroits – France

³Université Lumière - Lyon 2 - UFR Anthropologie, Sociologie et Science politique – Université Lumière - Lyon 2 – France

Résumé

S'inscrivant dans la dynamique de la CIDPH (ONU, 2006 ; Eyraud, 2018), la démarche Capdroits (Co-chercheurs Capdroits, 2019, 2020) mène depuis 2016 une recherche " scientifique et citoyenne " sur l'exercice des droits des personnes handicapées : en accompagnant à transformer les expériences des personnes handicapées en savoirs et expertise ; en cherchant à faire entendre et reconnaître cette expertise dans l'espace public ; en produisant des connaissances issues du dialogue entre les différentes formes de savoirs.

La deuxième phase de la démarche Capdroits (2019-2021) s'est focalisée sur la thématique de l'autonomie de vie en tant que droit humain, en référence à l'article 19 de la CIDPH. Une dizaine de groupes locaux Capdroits composées de personnes en situation de handicap, animés par des " trinômes de facilitateurs-chercheurs " (composés d'un professionnel de la relation d'aide, d'un chercheur académique, et d'une personne directement concernée), ont produit des connaissances individuelles et collectives à propos de la question du lieu de vie et celle de la prise de décision concernant l'habitation, via un dispositif méthodologique d'" association verbale " et de " mise en problème public de l'expérience ". Nous présenterons ces connaissances issues de points de vue situées localement, interrogeant la vie en institution et le processus de désinstitutionnalisation. Comment le choix de vivre dans un lieu de vie institutionnel a-t-il été pris ? Comment la vie en institution est-elle vécue et pensée par les personnes directement concernées ? Quels sont les problèmes posés par la vie dans un établissement ? Au contraire qu'est-ce qui la légitime ? Autrement dit, la vie en institution est-elle toujours synonyme de perte de liberté ou peut-elle être pensée comme un moyen de retrouver de l'autonomie de vie et de l'indépendance ? Ainsi, à travers ces résultats issus de cette méthode de recherche participative mettant en valeur les connaissances ancrées dans l'expérience vécue des personnes directement concernées, nous participerons à la complexification de la définition de l'institution et de l'autonomie de vie.

Cette communication sera effectuée par un collectif issu de la démarche Capdroits, réunissant professionnels de l'accompagnement, chercheurs professionnels et personnes concernées par le handicap.

*Intervenant

Bibliographie :

- Des co-chercheurs de la démarche Capdroits, (2020). Une recherche citoyenne sur l'article 12 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. *Alter* Volume 15, Issue 2, April 2021, Pages 165-176. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.06.007>
- Des co-chercheurs de la démarche Capdroits, (2019). Du partage d'expérience à la signature d'un manifeste sur l'exercice des droits: Les formes d'engagement dans la recherche citoyenne Capdroits. *Vie sociale*, 27, 135-151. <https://doi.org/10.3917/vsoc.193.0135>
- Eyraud, B., Saetta, S., Taran, I. & Cobbaut, J. (2018). La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH. *Participations*, 22, 109-138. <https://doi.org/10.3917/parti.022.0109>