

## **Ce que l'expérience d'une démarche scientifique et citoyenne (Capdroits) autour de la Convention internationale des droits des personnes handicapées nous a appris sur le croisement des savoirs**

### *La démarche : Enjeux et débats autour de l'article 12 de la Convention de l'ONU (Benoît)*

Cette démarche est issue des débats suscités par l'article 12 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées qui déclare que la capacité juridique des personnes ne peut être restreinte pour des raisons de handicap. Le comité des droits affirme que les mesures contraintes de protection, comme les mesures de tutelle et curatelle, et les mesures de soin forcés, sont des barrières juridiques empêchant la participation. De nombreux professionnels, notamment des médecins et travailleurs sociaux, considèrent au contraire que ces mesures sont indispensables pour un meilleur accès aux droits des personnes en situation de grande vulnérabilité. Constatant que les voix des personnes directement touchées par ces mesures de contrainte légale étaient quasiment inexistantes dans ces débats, quelques chercheurs en sciences sociales ont initié la démarche collaborative Confcap-Capdroits. Les objectifs étaient de favoriser la participation des personnes :

- en les accompagnant à transformer, selon la typologie de Borkman (1976), leur expérience en expertise,
- en cherchant à faire entendre et reconnaître cette expertise dans l'espace public,
- à donner ainsi un éclairage scientifique et citoyen aussi bien sur le fond, que sur la forme des débats, à travers une méthode de mise en problème public de l'expérience (Capdroits, 2016).

Comment des savoirs de registres différents, issus de l'expérience, de compétences professionnelles, ou de méthode scientifique cohabitent-ils ? Dans quelle mesure peut-on dire que ces différents registres de savoirs sont égaux ? Comment éviter l'instrumentalisation des personnes présentes dans le processus de recherche au titre de leur savoir profane ? Comment croiser des savoirs hétérogènes sans produire des hiérarchies ? Comment éviter de renouveler des formes « d'injustice épistémique » (Fricker, 2007) ? Quels sont les effets de cette co-production sur la réception des savoirs ? Telles sont les questions que nous souhaitons éclairer.

La démarche a conduit à partager des expériences de vulnérabilités dans l'exercice des droits et, à travers onze groupes locaux qui se sont d'abord rassemblés, à Lyon, à Paris, à Marseille, à Lille, à Bordeaux, composés de personnes ayant des expériences de vulnérabilité très diverses, comme la schizophrénie, le trouble bipolaire, les maladies neurodégénératives, les troubles du spectre de l'autisme, les troubles du langage, la déficience intellectuelle, ou encore l'expérience de souffrances et traumatismes « psychosociaux » profonds... Il a été proposé aux contributeurs, entre 5 et 10 personnes par groupes, de partager une expérience, « une situation de vie au cours de laquelle ils ont été en difficulté dans l'exercice de vos droits, et au cours de laquelle l'intervention apportée a été insuffisante ou excessive ? »

Valérie :

Ces expériences ont été discutées collectivement et problématisées par l'intermédiaire d'un trinôme facilitateur composé à chaque fois d'usagers-chercheurs, de professionnels-chercheurs et chercheurs académiques afin de croiser les regards et les compétences dans l'accompagnement des groupes. A partir des expériences partagées, l'enjeu de la démarche a été de découvrir, avec ces personnes concernées, les conditions leur permettant de réfléchir, d'exprimer, d'analyser, de partager des constats, voire de proposer des solutions.

Ces analyses ont ensuite été publicisées, c'est-à-dire présentées en public, auprès de professionnels, de proches, de tiers. Elles ont été mises en discussion dans différents événements publics, mises en ligne sur le blog confcap-capdroits, et ont conduit à plusieurs

productions : des diaporamas et documents de présentation ; des mises en images et en son (représentations civiles) ; le manifeste « toutes et tous vulnérables, toutes et tous capables » paru dans le journal « libération » avec une version en français facile, ; un livret de plaidoyer qui a reposé sur des constats partagés (l'atteinte aux droits fondamentaux, l'impact des contraintes légales sur les parcours de vie, le besoin de soutien des proches) et des suggestions communes ; et plusieurs participations à des colloques avec des formats d'intervention ré-élaborés dans chaque circonstance.

Ces différentes productions ont été signées par de nombreuses personnes impliquées dans la démarche au double titre de leur expérience, et de leur expertise. Ce faisant, nous avons essayé de mettre en œuvre une conception « épaisse » de la participation à l'espace public, reconnaissant des formes de présence avant d'exiger des compétences et l'échange pur et simple d'arguments.

Avant d'aller plus loin, nous aimerions vous montrer des images produites par certains groupes :

#### *Diaporama représentations civiles*

Les mots sont ceux exprimés dans ces focus-groupes. Ces images, ces mots ont heurté certaines et certains d'entre nous ; nous avons discuté longuement avec les participants qui ont insisté pour qu'elles ne soient pas censurées. Elles ont heurté aussi des destinataires, nous reprochant parfois explicitement de mettre dos à dos professionnels et usagers, ou encore de menacer les relations entre partenaires, autrement dit, de créer des problèmes plutôt que d'en résoudre !

### **1. L'affirmation d'une égale posture de recherche**

#### *Le statut de la connaissance (Bernard)*

Un premier enseignement, qui découle des différents niveaux de construction du projet, est relatif au statut de la production de connaissance dans la démarche.

Initialement, on n'osait pas qualifier cette démarche comme une démarche de recherche, celle-ci étant financée par une ligne budgétaire « d'action innovante ». Le fait de définir cette démarche comme de la recherche s'est imposée pour les acteurs participant à la démarche. On a pris conscience que ce terme de « recherche » n'est pas l'apanage des professionnels académiques de la recherche. Être chercheur, c'est prendre de la distance par rapport aux réponses quotidiennes évidentes, ou aux rapports interpersonnels routiniers ; ce n'est pas réservé aux experts.

Cette affirmation a eu comme corollaire important de ne pas considérer l'expression de personnes en situation du handicap comme du témoignage, mais comme de l'élaboration de savoirs. Un travail « d'élaboration », « d'introjection », « d'ingurgitation » (SD), se fait dans la démarche de recherche, qui implique des temporalités longues, et souvent par à-coups.

La reconnaissance sociale et institutionnelle de cette affirmation est importante, notamment à travers le portage de la démarche par le Centre National de la Recherche Scientifique et la Caisse Nationale Solidarité Autonomie.

Pour autant, il n'a pas été facile de définir une posture commune de chercheurs, dans la mesure où on a pu constater que les conceptions de la recherche ne sont pas unanimes.

Pour certains d'entre nous, « il ne peut pas y avoir de neutralité dans la recherche », qui doit « être impliquée », et qui doit être là pour « armer des militants ». Pour d'autres, la recherche doit permettre d'avoir de l'objectivité, et de ne pas s'appuyer uniquement sur les expériences personnelles. Pour des professionnels, la séparation est très stricte entre une « démarche militante et citoyenne », et une intervention au titre de « sa profession ». De manière très pratique, ces questions et les frontières épistémiques entre implication citoyenne, personnelle, et professionnelle ou encore scientifiques sont poreuses et posent des

questions très concrètes : On n'a pas cherché à trancher ces questions, mais il nous a semblé important de considérer, que la recherche collaborative, « ça existe si on laisse tout le monde parler, à l'égal des autres » (BM).

## **2. La répartition des tâches de production de connaissance (Céline et Jacques)**

Un second enjeu important est celui d'une juste répartition des tâches et des rétributions dans la production de connaissance.

Organiser un focus-groupe, accompagner les personnes à venir, partager une expérience, l'écrire, l'analyser, utiliser des logiciels, lire un texte, le commenter, participer à un colloque comme celui-là... sont autant de tâches nécessaires à la production de savoirs. De nombreuses opérations, notamment pratiques, logistiques, relationnelles à côté des opérations cognitives sont nécessaires. Ces opérations n'ont pas été partagées de manière égale parmi tous les facilitateurs. On a essayé de symétriser les différentes tâches de « recherche », mais dans les faits, toutes n'ont pas été interchangeable et des inégalités ont persisté. Les charges du travail logistique et du travail d'écriture ont été de fait inégalement répartis, pour des raisons à la fois évidentes et complexes, mêlant statuts, compétences, formations, parcours de vie... Ces raisons peuvent s'analyser plus ou moins facilement, elles peuvent se dire dans certains contextes, mais pas forcément dans tous les contextes.

Cette différenciation des tâches a été rendue possible par une solidarité entre les participants et les contributeurs, solidarité s'appuyant souvent sur des interconnaissances personnelles qui ont facilité, comme le rappelle Jacques Lequier, une unité de groupes, mais qui peuvent aussi parfois conduire à des tensions fortes, impliquant l'acceptation, plus ou moins explicitée, de certaines inégalités.

Quelles opérations doivent-elles être rétribuées ? Est-ce juste que certains co-chercheurs sont rétribués par leur salaire au moment où ils parlent en public, alors que d'autres ne le sont pas ? Que les salaires des différents acteurs diffèrent ? Est-ce juste de signer de manière équivalente une production alors que certains co-chercheurs y ont passé beaucoup plus de temps que d'autres ?

### *Le risque de ré-assignation des rôles (Valérie)*

A quels titres intervenons-nous ? Est-ce que cela a du sens d'intervenir, « alors qu'on est malade », du moins en « arrêt maladie » ? La critique d'un risque d'instrumentalisation a été portée à plusieurs reprises par des co-chercheurs et a permis d'essayer de la préciser... Est-ce qu'il s'agit d'une instrumentalisation interne au projet, dans le sens où l'architecture du projet reposerait sur une instrumentalisation ? Ou est-ce un sentiment plus général de domination sociale, qui peut s'actualiser dans les moments de la démarche ?

La cohabitation à l'intérieur des trinômes facilitateurs-chercheurs a soulevé également des questions très concrètes de co-productions et d'échanges : est-ce que ce sont aux professionnels d'assurer tout le travail d'accompagnement, alors qu'ils sont aussi engagés dans une perspective de production de connaissance ? Comment travaille-t-on ensemble ? peut-on par exemple écrire un texte à toute heure du jour et de la nuit ? Jusqu'à quel point peut-on choisir ou se faire imposer des collègues de travail dans la démarche ?

Sans que des réponses définitives ne soient apportées à ces questions, la poursuite du processus permet de faire surgir des éléments de contexte, des cadres juridiques, relationnels, des limites, avec lesquels les protagonistes peuvent se repositionner : est-ce que je continue ? Est-ce que j'arrête ? Est-ce que je modifie mon engagement ? La discussion collective de ces enjeux a parfois été possible, parfois été difficile : elle implique de se confronter à cette diversité des rôles et des langages utilisés entre tous les contributeurs, d'éviter la tentation d'imposer une novlangue, comme le dit Bernard Meile, qui s'imposerait à tous.

### **3. La réception des savoirs et la mise en dialogue (Mouna)**

Le projet Capdroits a fait réémerger la question de la place réservée aux « expertises profanes » et le désir de participer dans l'espace public et scientifique.

Un enjeu de la démarche était de permettre d'accompagner une transformation de l'expérience en expertise, et de permettre une reconnaissance de cette expertise, et non une monstration, ou une récupération par des intellectuels comme il existe « une récupération bourgeoise des mouvements ouvriers » (Valérie Lemard). On le sait, la légitimité des prises de paroles dans l'espace social est fortement hiérarchisée, produisant des formes d'écoute et de réception très hétérogènes des différents participants à l'espace public. Cette hiérarchisation est conditionnée par les titres sociaux d'expertise, par des ordres dans les prises de paroles, ou encore dans des effets d'estrade. Cela conduit à valoriser le savoir des experts, et à rendre anecdotique les expériences les réduisant souvent à l'état de témoignages ou à faire des experts les seuls interprètes légitimes des expériences.

Nous avons essayé dans le cadre du projet de proposer des formats réduisant ces hiérarchies. Malgré cet objectif, nous avons été confrontés à plusieurs reprises au sein de cette démarche scientifique et citoyenne à ces formes de disqualification douce, mais somme toute violentes pour ceux et celles qui les réceptionnent : ne pas avoir de questions, ou avoir des réactions paternalistes, se présentant comme autorité légitime sur l'expérience. Nous avons aussi été confrontés à des situations où les participants au projet ne parvenaient pas à exprimer leur expertise, sur la même scène que des professionnels également concernés par ces enjeux.

On a essayé de désamorcer ces disqualifications, ces captations, en faisant valoir une expertise collective dans le cadre des mises en forum. Confrontés à une mise en cause de leur discours par les participants professionnels ou institutionnels aux forums, l'appui sur l'expérience et l'analyse produite en groupe ont permis aux personnes de résister aux tentatives de « recadrage » dont ils pouvaient faire l'objet, et à ouvrir un espace de dialogue.

Dans les espaces de réception qu'on a directement organisé, on a cherché à symétriser les contributions en sollicitant une participation scientifique et citoyenne : « citoyenne », au sens d'une « prise de position à visée civile et civique, à la fois nourrie des ancrages sociaux et des positions initiales de chacun des contributeurs, celles-ci étant médiatisées par la prise en compte d'autres points de vue situés » ; « scientifique », dans la mesure où une méthodologie commune était proposée, visant à permettre à chacun des protagonistes de prendre la parole en son nom depuis sa position et de prendre en compte d'autres points de vue situés dans la réflexion. On a ainsi donné des « consignes communes » de partage d'une situation par l'explicitation du rapport vécu à cette situation et l'expertise développée pour la présenter et l'analyser, qu'on a toutefois adapté en français facile à lire.

Ainsi, on a cherché à développer une expertise collective qui ne soit pas récupérée à des fins exclusivement scientifiques, ou militantes, en nous réappropriant collectivement l'expertise présente dans les partages d'expériences, mais en demandant aussi aux experts d'explicitier les expériences fondant leur interprétation. La mise en forme publique a été progressivement une aide à la fois dans l'expression, la confiance et la capacité d'interpellation ou de résistance à l'égard des disqualifications.

Enfin, la reconnaissance « scientifique », par les pairs, de la démarche, est encore incertaine. Un récit réflexif de la genèse de cette démarche proposée à une revue de « sciences sociales » a d'abord fait l'objet de la contestation de la « scientificité » du propos.

Ces exigences d'explicitation des positions sociales et normatives des différentes expertises, les temps nécessaires à la traduction d'un savoir à l'autre, ce que nous avons appelé une

visée de symétrisation raisonnée des rôles, des relations et, in fine, des savoirs ont été, du point de vue de la démarche capdroits, une condition nécessaire au partage des savoirs entre des personnes concernées à des titres très divers par les problèmes discutés.

#### **4. Justifier une production partagée de connaissance : des conscientisations ? (Arnaud)**

Un dernier enjeu concerne un questionnement éthique sur la démarche. Est-ce que la reproduction inévitable d'injustices est compensée par les effets de la démarche ?

S'il est difficile de répondre de manière simple à cette question, on peut apporter quelques éléments de réflexion et constater des effets au niveau personnel, comme au niveau institutionnel.

Est-ce que la démarche a apporté des « bénéfices directs » aux participants ? Au niveau personnel, la participation à la démarche a conduit pour plusieurs personnes à des prises de décision relatives à l'exercice de leurs droits.

Certains ont pris des décisions de demander des mesures de protection, ou bien au contraire d'en contester. D'autres ont pris conscience qu'en tant que professionnels, ils pouvaient faire confiance aux capacités des personnes accompagnées plutôt que définir leur intérêt. D'autres encore ont pris conscience, en tant que chercheur académique des positions de pouvoirs donnés par un statut académique et des multiples risques de considération différenciée que l'exercice d'un pouvoir produit.

Les informations partagées par les contributeurs leur ont parfois permis de mieux appréhender les enjeux liés à la prise de décision : des personnes ont appris à demander des hospitalisations libres lorsqu'elles en avaient besoin, à en négocier le cadre alors qu'elles avaient toujours jusqu'alors été hospitalisées sous contrainte ; des personnes ont demandé d'être accompagnées vers des services d'aide aux victimes pour dénoncer des abus dans l'enceinte des murs de l'hôpital ; des participants qui jusqu'alors refusaient catégoriquement, ont demandé de leur propre chef, une mesure de protection des biens ou ont demandé et obtenu le changement des conditions de sa mise en œuvre, en négociant les accompagnements dont ils avaient besoin. Leurs visions avaient changé, ils ne voyaient plus unilatéralement dans cette démarche la visibilisation de leurs incapacités. Une participante a pu également signifier son souhait de vivre de manière indépendante, et s'est émancipée de sa tutelle parentale de fait pendant le processus. Pour Chantal Bruno, on peut avancer que certain-e-s sont passé-e-s de la compliance, ou d'une attitude d'impuissance acquise où l'on ne discute plus ce qui est proposé-imposé, à une forme de collaboration due à un pouvoir d'agir produit par leur participation à la recherche.

Plusieurs participants ont pu aussi exprimer les « temps de respiration » qui ont été rendus possibles par leur participation au projet.

Est-ce que la démarche a inversement conduit à des effets « néfastes » pour les participants ? Indéniablement, cette question s'est posée et continuera à se poser. Certains ont pu se sentir fragilisés dans leur emploi ; d'autres ont eu l'impression de subir des « doubles peines ».

La démarche a aussi fait ressortir un certain nombre de malentendus, de duretés, des épreuves en soi, avec « l'autre » et face aux regards des autres, des refus, les limites de l'acceptable pour chacun. Les conflits ont été présents entre les différents contributeurs usagers, professionnels, spécialistes en sciences sociales. Ces conflits ont pu se nouer en raison de codes différents dans la réalisation d'un travail professionnel, des frontières poreuses entre implication citoyenne, personnelle, et professionnelle.

Des conflits ont pu se manifester dans l'espace public de discussion, au moment de chercher à défendre une vision collective, à promouvoir un consensus, comme au moment

de l'écriture du manifeste ou du livret de plaidoyer où le curseur par rapport à la promotion de l'autonomie et au besoin de protection a notamment fait l'objet de désaccords. Les conflits sont parfois restés à l'état latent, se manifestant sous des formes d'intériorisation de malaises, de renoncement silencieux à la démarche, de dissolution de groupes de travail, ou de ruptures interpersonnelles.

### **Pour conclure :**

Pour conclure, nous souhaiterions revenir sur ce que cette démarche nous a apportées, ses prix à payer, et ses valeurs ajoutées, comme le disent les organisateurs.

#### *Usagers-chercheurs (Valérie Lemard)*

Ce que cette démarche nous a apporté en tant qu'utilisateur-chercheur, c'est d'abord une expérience de prise de parole et de légitimisation pas anodine, révélant des compétences et de l'expertise. C'est aussi la mise à distance, le recul par rapport à notre handicap. En ce qui me concerne par exemple, de par mon passif de militante associative, j'avais quelque peu des ornières et restais avec le regard unilatéral des personnes en situation de handicap. La participation à une démarche de recherche permet de ne pas « être collé à son malaise », de ne pas être « dans la panique ».

Se laisser questionner par la convention de l'ONU et m'inclure, nous inclure dans cette démarche, c'est trouver cette richesse de l'ouverture aux professionnels de la santé mentale et du handicap, aux chercheurs et sortir du ghetto, qu'il soit psychiatrique ou autre.

#### *Professionnels et proches (Isabel)*

Ce que cette démarche nous a apporté, en tant que professionnels de la relation d'aide, c'est la prise de conscience que l'accompagnement à la prise de décision est un véritable enjeu du travail social que la posture de recherche permet d'ouvrir plus sereinement. Cette recherche autour d'un concernement partagé serait au-delà du projet en lui-même, une nouvelle forme de relation d'aide .... la coproduction de l'aide devenant alors une coproduction de la connaissance ».

Pour notre groupe d'habitude de professionnels, il y a également une réalité d'un prix à payer. Certains d'entre nous ont été en difficultés ; d'autres ont été confrontés à l'incompréhension ou à la méfiance de nos employeurs à l'égard de nos implications dans le projet mettant parfois nos emplois en péril ou rendant difficiles les relations avec les collègues, générant également de la confusion avec des personnes accompagnées. On prend conscience de l'ampleur des résistances qui sont à l'œuvre du côté de notre corporation et des institutions qui nous emploient.

La démarche Capdroits permet de mettre en mouvement sans cesse nos certitudes, nos savoirs, nos illusions pour construire chaque jour une nouvelle réalité qui soit notre : dans cette démarche s'exprime notre autonomie et notre liberté au-delà de nos vulnérabilités.

#### *Acteurs académiques (Arnaud Béal)*

Ce que cette démarche nous a apporté, en tant que chercheur en sciences sociales, c'est d'abord une confirmation concrète, empirique, de la force de la « présomption de capacité », qui structure nos sociétés démocratiques, et que la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées réaffirme. C'est aussi une prise de conscience que les tensions et les fragilités que les processus de changement impliquent n'épargnent pas les chercheurs académiques ; le changement a un coût, sans doute économique mais aussi en terme d'énergie psychique, sociale et institutionnelle, et scientifique.

Peut-être qu'un autre prix à payer dans cette recherche est d'avoir été ou d'être vu comme un projet militant, défendant un point de vue particulier, non discutable. Alors qu'il ne l'était

pas. Ce qui n'était peut-être pas clair pour certains de l'intérieur ou de l'extérieur. (Notamment avec cette expérience de l'Assemblée nationale). Des chercheurs se retirant de la démarche ont pu critiquer l'*inauthenticité* de la défense « *d'une cause* », dont la véritable raison serait *carriériste*, ou de prise de *leadership*. D'un point de vue plus académique, le prix à payer est de « délaissier une position de surplomb », à distance / le prix à payer est aussi la difficulté de valorisation des résultats dans le monde académique, et une certaine insécurité pour des chercheurs impliqués.

#### *Ouvertures :*

Benoît

Plus généralement, cette démarche de recherche collaborative a mis en discussion une lutte sociale autour de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. Cette convention promeut une appréhension « idéale » de la participation, concernant aussi bien les actions et décisions de la vie personnelle, que celles relevant de la vie professionnelle ou encore politique, et combat les formes de protection discriminante.

Cette appréhension des droits des personnes handicapées est un enjeu de lutte parce qu'elle va à l'encontre des fonctionnements de l'action publique et des organisations professionnelles, qui sont structurées par des cloisonnements, une séparation stricte entre les espaces privés et l'espace public et par une division sociale du travail forte.

A travers la mise en discussion de l'article 12, la démarche Confcap-Capdroits a fait ressortir combien la concrétisation d'un tel idéal ne va pas sans tensions, conflits, renoncements ou recherche de compromis.

Le processus de participation, ou autrement dit la lutte, ne se fait pas seulement dans les moments de visibilité collective ; elle est présente dans de multiples circonstances de la vie quotidienne. L'enjeu de lutte n'est pas seulement de rendre possible l'accès à des espaces institutionnels, mais bien de prendre en compte le continuum existant entre les dimensions les plus intimes et les plus collectives de la participation sociale, et ce qu'il implique en terme de reconnaissance des différences, de justice, et de régulation des tensions de la vie sociale.

#### *Nacerdine :*

L'alliance entre la recherche et les acteurs qui se sont mobilisés autour de la convention ONU permet de faire ressortir la recherche comme étant au service de transformations sociales à l'œuvre, en mettant au travail des outils de distanciation, de neutralisation, de refroidissement.

La démarche éclaire une dimension dialectique du lien entre lutte et production de connaissance. Si les luttes se vivent d'abord dans les routines du quotidien et dans les institutions existantes, la recherche introduit de la discontinuité, de l'extraordinaire, dans lesquels adviennent des vérités des situations vécues de manière routinière, vérités qui ont une valeur de connaissance, mais aussi et surtout, en retour, de point d'appui dans le quotidien.

La démarche nous a appris que cette alliance dialectique de la lutte et de la recherche se développe dans une temporalité processuelle complexe, faite de temps long, à l'ombre de l'épaisseur et de la complexité des vécus, et de temps cristalliseurs, dans lesquels se manifestent, se révèlent, des prises de conscience, des conscientisations individuelles et collectives.

Cette démarche de recherche citoyenne est vécue pour beaucoup d'entre nous comme l'acceptation d'un morceau de destinée en commun.