

CHARTRE D'ENGAGEMENT DES MEMBRES DU PROGRAMME AUVI

PREAMBULE

En tant que charte, ce document vise à marquer de manière solennelle la participation au programme AUVI. En tant que charte d'engagement, il vise à expliciter les engagements communs pris par les membres du programme AUVI.

Le programme AUVI est une émergence des travaux développés par la démarche Capdroits autour d'une meilleure reconnaissance des droits humains, en résonance particulière avec l'évolution du droit international des droits humains et de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées.

Les membres du programme AUVI entendent développer une communauté épistémique étudiant, expérimentant de manière réflexive, et promouvant la reconnaissance sociale des personnes en situation de vulnérabilités, du fait de leur handicap, de leur situation de santé, de leur âge ou de leur situation sociale, et de l'effectivité de leurs droits de vivre dans la société avec la même liberté d'accès et de choix que les autres personnes. Le programme a notamment pour objectif de créer un centre ressource francophone « droits humains – capacités - participation » à partir de l'Association de soutien à la coordination de la démarche Capdroits.

Les membres du programme AUVI se reconnaissent dans la philosophie du manifeste « Toutes et tous capables ! Toutes et tous vulnérables », dans le plaidoyer relatif aux capacités civiles et aux contraintes légales, et dans le livret « L'autonomie de vie comme droit humain » contribuant aux débats sur les conditions personnelles, interpersonnelles et institutionnelles de l'autonomie.

Art. 1 - Objet de la charte d'engagement

La présente charte a pour objet de préciser les engagements que les co-chercheurs et les co-chercheuses acceptent de prendre en participant au projet AUVI, en lien avec le partenaire institutionnel par l'intermédiaire duquel ils/elles participent.

Elle constitue le cadre de référence des droits et devoirs de chacun des membres impliqués du projet à titre bénévole ou salarié. Elle s'applique à l'ensemble de ses membres.

Art. 2 - Conditions de mise en œuvre de la charte d'engagement

La charte d'engagement doit être portée à la connaissance de toute personne souhaitant faire partie du consortium AUVI, par la direction technique, ou par les coordinateurs scientifiques des partenaires, et signée par les personnes participantes.

Art. 3 - Adoption de la charte d'engagement

La charte d'engagement et ses modifications sont adoptées par le comité scientifique du consortium AUVI, composé du représentant scientifique de chaque partenaire et de 3 représentants de l'ACS Capdroits.

Art. 4 - Révision de la charte d'engagement

Le comité scientifique peut réviser la charte d'engagement en auto-saisine ou sur saisine de la direction technique ou de la tiers-veillance.

Art. 5 – Communication de la charte d'engagement

Ce document a été élaboré en sollicitant l'expertise des partenaires du consortium, il a fait l'objet de discussions lors des ateliers du 3 avril et 3 mai et a été validé le 31 mai. Il pourra faire l'objet de révisions. Il a été rédigé par Benoît Eyraud et Hélène Chiron, au titre de la direction du programme, à partir des travaux partagés par l'ACS Capdroits (le document de travail « vigilance éthique » préparé par Jean-Philippe Cobbaut, Karen Buttin et Marika Lefki), et par Handéo. Son accessibilisation a fait l'objet d'une relecture par Karen Buttin et Isa de Groots.

La présente charte est mentionnée au cours des enquêtes AUVI. Elle est consultable en libre d'accès via le site internet du programme AUVI (<https://confcap-capdroits.org/>) et via les sites des coordinateurs scientifiques des différents partenaires.

Art. 6 - Respect des droits humains et vigilance éthique dans l'enquête ?

Les personnes participantes au programme AUVI se réfèrent au corpus du droit international des droits de l'homme, à la dynamique de réflexion scientifique et éthique sous-tendue et suscitée par la quête des droits humains, au cadrage scientifique du programme et au référentiel d'engagement dans la démarche (cf. annexe).

Chaque partenaire s'engage à signaler aux instances (direction technique ou tiers-veillance) tout élément lié au déroulement du programme qui serait en contradiction avec ces dynamiques.

Art. 7 – Accessibilisation de l'espace de recherche, coopération et réflexivité collective

Les personnes participantes au programme AUVI s'engagent, et ce, au maximum de leur possibilité, à mettre le projet au service des personnes dont les droits humains ne sont pas respectés.

Les personnes participantes s'engagent à contribuer à l'exercice collectif d'une réflexivité sur le programme et les activités qui y sont menées. Le produit de cet exercice relève d'une propriété collective dont l'usage est régi par les décisions collectives des instances du programme et du plan de gestion des données.

Du fait du caractère transdisciplinaire, et de l'institution d'une dynamique de co-recherche avec des personnes non professionnelles, les membres du consortium s'engagent à favoriser et contribuer à la coopération de chacun-e.

Art. 8 – Promotion du projet AUVI dans toutes ses composantes

Les membres du programme AUVI s'engagent à promouvoir et à diffuser au sein de leur réseau les résultats des recherches liées à AUVI.

Les membres du programme s'engagent à diffuser les résultats issus du programme selon des modalités accessibles aux autres membres du consortium (sciences ouvertes et versions accessibles des travaux).

Je soussigné-e, mandaté-e par le partenaire pour participer au programme AUVI suivant les modalités convenues avec le mandant, reconnaît avoir pris connaissance de cette charte, m'engage à la respecter et à informer la direction du programme d'éventuel(s) changement(s) dans mon rattachement partenarial.

Signature :

Annexe-Référentiel d'engagement dans la démarche scientifique et citoyenne AUVI

Un référentiel est un ensemble de repères sur lesquels on peut s'appuyer pour développer un projet ou analyser une situation. Le référentiel d'engagement dans la démarche scientifique et citoyenne AUVI s'appuie sur un certain nombre de principes et de valeurs. Il s'agit à la fois d'un cadre de références général, mais également une série de valeurs, de règles et de points d'attention plus spécifiques à la question de la recherche scientifique et citoyenne de nature collaborative. Ce référentiel s'appuie sur les chartes CNRS et Inserm et pourra être complété par les protocoles de recherche mis en place dans les différents lots, les propositions de chacun des partenaires, et tout particulièrement celles de l'ACS Capdroits.

A-Principes généraux

Le projet AUVI s'appuie sur les droits humains. À cet égard, les principes généraux de la Convention relative aux droits des personnes handicapées sont une référence centrale :

- le respect de la dignité inhérente de tout individu, de l'autonomie personnelle de vie, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- la non-discrimination ;
- la participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- le respect de la diversité et l'acceptation des personnes handicapées ;
- l'égalité de chances ;
- l'accessibilité ;
- l'égalité entre les hommes et les femmes.

B-Points d'attention généraux du projet AUVI

Dans le cadre de ses objectifs de recherche scientifique et citoyenne, le projet AUVI s'appuie sur un dispositif de mise en problème public de l'expérience et une démarche de tiers-veilleance déontologique et éthique.

Le dispositif de mise en problème public de l'expérience :

- La pluralité de compétences ;
- Les compétences expérientielles et d'usage, les compétences professionnelles, les compétences scientifiques ;
- L'accessibilité matérielle, informationnelle et la mise en confiance des personnes ;
- La transversalité des débats et la prise en compte de vulnérabilités d'origines variées ;
- La valorisation et le souci d'assemblage des savoirs d'origines historique et géographique diverses.

La vigilance éthique est une visée par laquelle le projet entend se rendre attentif à tous les niveaux du projet : au respect des personnes, à la qualité des relations entre les personnes, à la libre adhésion et à la possibilité de le quitter, aux effets du projet produits sur les personnes et au respect des expériences et vécus de chacun.

L'objet spécifique du projet AUVI s'articule autour de la volonté de produire et instituer une démarche scientifique et citoyenne. Dans cette perspective, son éthique s'étend à trois domaines : la préservation des droits des personnes participantes à la recherche notamment au regard des risques encourus, l'intégrité dont on fait preuve dans le déploiement de cette recherche et la responsabilité sociale que l'on porte quant à ce déploiement.

Ces trois enjeux doivent faire l'objet d'une attention spécifique dans le projet AUVI dans la mesure où les personnes ayant des profils divers participent directement au déploiement de la recherche, où les modalités de la recherche se

construisent à travers la démarche de recherche elle-même et des enjeux rencontrés dans celui-ci. Le déploiement de cette recherche entend produire des résultats significatifs et pratiques sur le plan individuel, social et politique.

À l'instar de la charte nationale de déontologie des métiers de la recherche ; de la Charte éthique de l'INSERM, une attention au respect des personnes, à l'intégrité de la recherche et à son caractère équitable et responsable est mise en avant.

➤ *Respect des personnes*

Concernant le respect des personnes, le projet AUVI entend se rendre attentif :

Au respect et à la diversité des personnes impliquées dans la démarche ;

À l'ouverture de la démarche aux personnes intéressées par l'exercice des droits des personnes vulnérables, désireuses de s'y inscrire ;

À la diversité des profils des personnes impliquées, au soutien à l'affirmation raisonnable des besoins, et aux risques matériels et psychosociaux que la démarche pourrait comporter à ce titre ;

Au respect du principe d'information claire, loyale et adaptée des objectifs, des risques et bénéfices des protocoles auxquels les personnes impliquées pourraient participer et aux modalités d'identification par les groupes de ces éléments ;

À la formulation explicite de leur consentement à cette participation au vu des informations quant aux modalités de cette participation et aux enjeux susceptibles d'influencer ce consentement ;

Au droit à ne pas participer ou à se retirer à tout moment de ces protocoles ;

Aux risques de discrimination et de stigmatisation que pourraient comporter ces protocoles envers une personne ou un groupe ;

Au respect de la vie privée et de la confidentialité, en particulier dans la mesure où la démarche Capdroits s'appuie sur l'expérience des individus. Il conviendrait de s'assurer que les personnes soient d'accord pour que cette expérience soit travaillée dans les groupes et, éventuellement, communiquée vers l'extérieur. Il s'agit également de répondre aux préconisations de la CNIL et du RGPD lorsque cela s'impose ;

Au respect de l'autorité/autorat/propriété sur les matériaux produits et analyses issus de la démarche et de leur partage pour les rendre faciles à trouver, accessibles, inter-opérables et réutilisables. Un lieu de stockage fermé, l'infrastructure de recherche OSMOSE, avec des accès différenciés, permettra de les protéger.

➤ *Intégrité de la recherche*

La notion d'intégrité concerne la construction et la mise en œuvre de la démarche de recherche proprement dite. Cet aspect est particulièrement important dans une démarche comme celle de Capdroits dans la mesure où celle-ci s'envisage comme une construction collective et participative en vue de mieux comprendre les obstacles et les leviers à l'exercice des droits humains.

L'intégrité de la recherche est un enjeu central. Cette intégrité se décline dans la perspective spécifique de Capdroits en fonction des principes porteurs de la démarche, à savoir son caractère participatif, sa volonté de promouvoir une plus grande justice épistémique, une reconnaissance de l'apport de chacun.

Dans ce cadre, l'intégrité et la conformité de la recherche demandent une attention :

À la diversité des partenaires et à la construction coopérative de la démarche ;

Ce document a été élaboré en sollicitant l'expertise des partenaires du consortium, il a fait l'objet de discussions lors des ateliers du 3 avril et 3 mai et a été validé le 31 mai. Il pourra faire l'objet de révisions. Il a été rédigé par Benoît Eyraud et Hélène Chiron, au titre de la direction du programme, à partir des travaux partagés par l'ACS Capdroits (le document de travail « vigilance éthique » préparé par Jean-Philippe Cobbaut, Karen Buttin et Marika Lefki), et par Handéo. Son accessibilisation a fait l'objet d'une relecture par Karen Buttin et Isa de Groot.

À la diversité des savoirs, à leur intégrité, mais aussi à la possibilité d'une hybridation des savoirs ;

Au caractère rigoureux, scientifique et partagé de la démarche permettant aux personnes qui le souhaitent de participer au processus scientifique sans en comprendre les tenants et aboutissants ;

Au caractère explicite et partagé de la gouvernance, de manière à éviter les risques de tokénisme ;

À la juste reconnaissance et juste valorisation des apports de chaque partie prenante ;

Au besoin d'accompagnement des parties prenantes ;

À l'indépendance et au caractère désintéressé de la recherche et sa pertinence pour les objectifs de cette démarche ;

À l'accord des parties prenantes quant à l'utilisation, la communication et la diffusion des travaux et des résultats ;

Au besoin d'évaluation préalable, continue et a posteriori que ce processus nécessite sur le plan scientifique, des enjeux de la participation des personnes impliquées et des enjeux de communication et de diffusion.

➤ **Équité et responsabilité**

- Enfin, le projet AUVI entend respecter les principes d'équité et de responsabilité sociale. Il contribue à et promeut l'émancipation des personnes identifiées vulnérables.
- À ce titre, les participants à ce projet se rendront particulièrement attentifs :
- Du point de vue de l'équité
- Au respect des droits humains, de la dignité, de l'égalité et de la diversité des personnes impliquées dans ces processus de recherche et des destinataires de ceux-ci ;
- À la promotion d'une plus grande justice sociale pour les personnes en situation de vulnérabilité et à l'amélioration de la situation et de l'exercice de leurs droits par ces personnes ;
- À la juste reconnaissance des participants aux processus de recherche, des personnes impliquées ou affectées par les processus de recherche ;
- À faciliter la participation des personnes en situation de vulnérabilité aux processus de recherche et à sa dissémination.
- Du point de vue de la responsabilité :
- À prévenir les risques et éviter les dommages des personnes impliquées dans les processus de recherche et d'ancrage/dissémination de celle-ci, ainsi que pour celles qui sont susceptibles d'être affectées par celle-ci ;
- À la disponibilité des ressources humaines et financières pour mener ces processus de recherche et assurer la participation et la collaboration entre les parties prenantes dans de bonnes conditions ;
- Au fait que ces processus de recherche contribuent au développement de l'autodétermination des personnes, d'une société plus inclusive et plus juste ;
- À la co-responsabilité des différentes parties prenantes dans le portage des projets et à la vigilance collective quant au respect des points d'attention repris dans ce référentiel.

➤ **Gestion des matériaux produits**

Une plate-forme de co-auteurisation, lié à la plate-forme numérique existante (le site internet et ses différents comptes est suivi par 1500 personnes) dédiée au programme sera développée parallèlement à la diffusion sur la plate-forme ouverte HAL. Chaque équipe d'ancrage territorial sera amenée à définir ses propres outils de diffusion auprès des acteurs organisationnels et institutionnels mobilisés, et auprès d'un public plus large via la coordination générale de la démarche.

➤ **Bibliographie**

Document Validé le 31 mai 2024

Ce document a été élaboré en sollicitant l'expertise des partenaires du consortium, il a fait l'objet de discussions lors des ateliers du 3 avril et 3 mai et a été validé le 31 mai. Il pourra faire l'objet de révisions. Il a été rédigé par Benoît Eyraud et Hélène Chiron, au titre de la direction du programme, à partir des travaux partagés par l'ACS Capdroits (le document de travail « vigilance éthique » préparé par Jean-Philippe Cobbaut, Karen Buttin et Marika Lefki), et par Handéo. Son accessibilisation a fait l'objet d'une relecture par Karen Buttin et Isa de Groot.