

**Analyses des co-chercheurs capdroits sur la notion de vulnérabilité**  
**Journée « accompagnement des personnes vulnérables » du CG Seine St Denis**  
**Bobigny, 17 janvier 2019**

La réflexion présentée aujourd'hui provient d'une démarche qui trouve son origine dans l'interpellation suscitée par la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, et sur ce que certains appellent un « changement de paradigme » dans l'appréhension du handicap et de la vulnérabilité.

La controverse se noue sur l'article 12 de cette convention qui dispose que la capacité juridique des personnes ne peut être restreinte pour des raisons de handicap. Le comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, chargé de suivre l'application de la Convention, 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 à la vie sociale. Qu'elles doivent être abolies. Cette position a suscité une certaine controverse au niveau international. De nombreux professionnels, notamment des médecins, juges 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 acteurs les plus informés de cette convention étaient des associations représentant des personnes handicapées, comme le CFHE, ou Advocacy France, un collectif de chercheurs travaillant sur les enjeux de recomposition des régulations, a décidé de les inviter à rejoindre le comité de pilotage de la conférence, de lancer une démarche collaborative dite confcap, et d'initier une action innovante, Capdroits, soutenue par la Caisse Nationale Solidarité Autonomie (CNSA) avec l'objectif de favoriser la participation des personnes directement concernées au débat public et scientifique concernant la reconnaissance des capacités des personnes vulnérables :

en les accompagnant à transformer leur expérience « de vulnérabilité » dans l'exercice des droits en expertise,

en cherchant à faire entendre et reconnaître cette expertise dans l'espace public,

en proposant 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.

On va vous présenter cette expérience et ce qu'elle nous a appris sur les notions de « vulnérabilité » et de « maltraitance ».

La démarche a conduit à partager des expériences de vulnérabilités dans l'exercice des droits à travers onze groupe 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 ? »

Nous n'avons pas cherché à définir la vulnérabilité de manière générale, mais au regard des difficultés de respect et d'exercice des droits. Nous avons cherché dans le fond à mieux comprendre ce qu'est la vulnérabilité en discutant de situations concrètes, d'expériences vécues, et à dégager des savoirs issus de ces expériences. 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

Intervention préparée par les facilitateurs-chercheurs capdroits avec l'implication directe d'Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Benoît Eyraud, Laura Guérin, Jacques Lequien et Mouna Romdhani, et des retours de Chantal Bruno et Bernard Meile, et les contributions passées des autres facilitateurs. Intervention présentée le 19 janvier 2019 à Bobigny.

académiques. Une analyse de contenu collective a été menée. 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.

Ces différentes productions ont été signées par de nombreuses personnes impliquées dans la démarche au double titre de leur expérience, et de leur expertise. L'une des organisatrices de cette journée, qui a participé à l'un des premiers événements de la démarche nous a également demandé de montrer le diaporama représentations civiles. Ces images ont été produites par des participants de la démarche, pour illustrer des expériences qu'ils ou elles ont partagé en focus-groupe. Je vous laisse vous demander pourquoi il lui a semblé intéressant de montrer ce diaporama : [https://www.youtube.com/watch?v=di41mxF\\_sXg&feature=youtu.be](https://www.youtube.com/watch?v=di41mxF_sXg&feature=youtu.be)

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 ! Ces images nous questionnent : qu'est-ce qu'elles disent de la vulnérabilité ? S'agit-il d'opposer personnes vulnérables et personnes qui seraient capables ? Est-on soit capable, soit vulnérable ? Ou plutôt, comment articuler la diversité des capacités et des vulnérables ? In fine, comment régule-t-on socialement nos vulnérabilités ? Nous allons essayer de répondre à ces questions en revenant sur les résultats de notre démarche.

## 1. Vulnérabilités universelles et vulnérabilités catégorielles

Deux dimensions de la vulnérabilité sont indissociables.

La première dimension est que la vulnérabilité est universelle. Nous sommes tous confrontés à de la vulnérabilité dans notre vie humaine et sociale. La seconde dimension est catégorielle. Il y a des groupes qui sont plus vulnérables que d'autres ; autrement dit, il y a des inégalités.

### *La vulnérabilité comme dépendance à autrui*

La vulnérabilité est universelle. Nous sommes tous exposés à des aléas, à des inattendus, à des formes de souffrance, qui nous font dépendre des autres, de manière interpersonnelle et institutionnelle. « La vulnérabilité, c'est par ce biais que nous faisons l'apprentissage de notre humanité » (Valérie). Nous avons tous besoin de soins apportés par autrui, à certains moments de notre vie, mais aussi à certains moments de la journée ; ces soins peuvent être très variés : ils peuvent relever de gestes corporels, de présence, de prise de décision. Ils peuvent relever de « coup de pouce », et parfois de « coup de pied au cul ». Cette dépendance à autrui nous expose au pouvoir d'autrui, qui peut être abusif, excessif, et conduire à des expériences de vie qui sont traumatisantes, qui nécessitent d'être réparées.

Intervention préparée par les facilitateurs-chercheurs capdroits avec l'implication directe d'Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Benoît Eyraud, Laura Guérin, Jacques Lequien et Mouna Romdhani, et des retours de Chantal Bruno et Bernard Meile, et les contributions passées des autres facilitateurs. Intervention présentée le 19 janvier 2019 à Bobigny.

Il y a de nombreuses formes d'abus ou de mésententes qui peuvent aller jusqu'à constituer des atteintes à la dignité. Ces atteintes à la dignité se logent dans des manières de faire qui dégradent : refuser ou imposer des demandes alimentaires, ne pas permettre aux personnes de se rendre aux toilettes ; mettre les personnes en position de quémander la négociation d'un traitement, de « mendier » des prestations ; obliger le port du pyjama à l'hôpital. Et il y a toutes ces atteintes auxquelles personnes ne prend garde : parler et faire à la place de la personne, ne pas demander l'avis de la personne, changer d'établissement sans lui donner le choix...., parce que ça va plus vite, parce que nous savons...ce qui est bien pour elle. Cette universalité de la vulnérabilité explique aussi qu'on est tous amenés, à être en position vulnérables, mais aussi potentiellement à être en position de pouvoirs sur autrui. Professionnels, proches, et personnes elles-mêmes sont très embarrassés dans une grande diversité de situations instables qui impliquent des prises de décisions difficiles. Les moments de troubles, parfois de violence, psychologiques ou physiques, sont particulièrement préoccupants.

### *La vulnérabilité comme « inégalités »*

Il y a cependant des personnes qui sont plus vulnérables que d'autres, autrement dit, il y a des différences et des inégalités. Des inégalités liées au genre (l'espérance de vie est différentes entre les hommes et les femmes ; la part prise dans les soins informels est également très inégale...), aux classes sociales (les ouvriers ont beaucoup plus de chance d'avoir une maladie chronique que les cadres supérieurs), aux origines géographiques (), mais aussi aux types de fonctionnements : ne pas pouvoir marcher implique des contraintes en terme de mobilité ; Toutes les personnes qui ne savent pas lire deviennent vulnérables à chaque fois qu'un rapport à l'écrit est nécessaire pour s'orienter, pour mener à bien une action, ... Demander son chemin dans une gare rend par exemple particulièrement vulnérable aux humeurs d'autrui quand on ne sait pas lire. Parallèlement à ces inégalités de situation, il y a des inégalités de traitement : nos vulnérabilités ne sont pas traitées de la même manière « chez soi », à domicile, que ce soit dans la solitude, ou avec ses proches, à l'intérieur notamment de la relation conjugale et familiale, ou dans l'espace public, dans les lieux collectifs, comme les hôpitaux, et notamment dans les hôpitaux psychiatriques, les maisons de retraite, les foyers de vie ou encore en prison. Il y a également des inégalités de prise en considération. Socialement, on est beaucoup plus écouté quand on a des titres de reconnaissance et d'expertise, comme professeurs, docteurs, que si on est défini par nos titres de vulnérabilités (patient, malades, usager de l'action sociale...)

### L'enjeu juridique, éthique, politique de la vulnérabilité

#### *Les appréhensions socio-juridiques de la vulnérabilité*

Comment les droits nous aident à faire face à notre vulnérabilité ? En affirmant qu'on est capable de décider à partir de l'âge adulte, les droits laissent d'abord l'appréciation de la gestion de sa vulnérabilité à chacun ; en organisant un système de protection sociale, ils considèrent également que ce n'est pas seulement une question individuelle, mais que cela relève d'une certaine solidarité nationale ; enfin, ils considèrent parfois qu'il est nécessaire de prendre des décisions à la place des individus, au nom de leur intérêt, que cela soit à travers des mesures de tutelle/curatelle, des mesures de soins sans consentement, mais aussi un certain nombre de règlements administratifs auxquels sont soumis les personnes vulnérables.

#### *Le paradoxe*

Le contexte sociétal implique qu'il est moins légitime de prendre des décisions « à la place Intervention préparée par les facilitateurs-chercheurs capdroits avec l'implication directe d'Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Benoît Eyraud, Laura Guérin, Jacques Lequien et Mouna Romdhani, et des retours de Chantal Bruno et Bernard Meile, et les contributions passées des autres facilitateurs. Intervention présentée le 19 janvier 2019 à Bobigny.

d'autrui », « au nom de son intérêt ». L'article 12 de la convention internationale sur les droits des personnes handicapées est exemplaire de cette évolution normative. Au niveau collectif, il est indéniable que la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées transforme les représentations de la vulnérabilité. Pourtant, il y a de plus en plus de mesures de protection. Quels que soient les lieux, l'augmentation des mesures de protection est importante. Autour de 800 000 mesures sont exercées aujourd'hui en France, dont la moitié par des services mandataires, et une part importante durent plusieurs années et peuvent dépasser 10 ans sans que des efforts soient faits pour accompagner la personne vers une prise de décision accompagnée ou autonome.

### *De la décision pour autrui aux mesures de contrainte légale*

Les mesures légales de prise de décision substitutives, ou dite autrement de contrainte légale, ont été discutées. Différents professionnels ont souligné leur nécessité dans une optique de protection. Certaines personnes ont exprimé également qu'elles sont contentes de leur tutelle ou curatelle, car cela représente une assistance, un soutien, et parce que la confiance est suffisante. D'autres ont exprimé que des décisions qu'elles n'avaient pas prises ont pu les aider à aller mieux. On constate l'importance d'actes qui protègent contre des dangers encourus par les personnes dans des moments de grande vulnérabilité, d'actes qui parfois aident à aller mieux, et à éviter un abandon social. Mais tous soulignent surtout le manque d'alternative dans de trop nombreuses situations, que ce soit en raison d'un problème de moyens (et on sait toutes les mobilisations actuelles dans les hôpitaux psychiatriques comme dans les EHPAD), d'organisation, d'implication ou de mentalités, conduisant à des atteintes à la dignité qui font « honte ». Ces mesures contraintes de protection posent des problèmes à tous les acteurs concernés, médecins, juges, personnes hospitalisées, en tutelle, en curatelle. Les problèmes posés varient :

- ces mesures sont prises de manière trop souvent routinière ; elles peuvent être prises au motif de la fluidité organisationnelle du service ou pour se prémunir contre d'éventuelles poursuites de la part de la famille (en cas de chute, de mise en danger...) ;
- ces mesures peuvent être utilisées de manière punitive ; et peuvent aller à l'encontre de la dignité des personnes : les mises en pyjama, les infantilisations alimentaires, mais aussi les refus d'accès aux toilettes conduisant à maintenir les personnes dans leurs saletés ont été à maintes reprises évoqués ;
- ces mesures peuvent avoir des répercussions « cliniques » / « psychiques » très négatives dans la vie des personnes, par rapport aux projets de vie des personnes ;
- ces mesures infantilisent et stigmatisent ; Elles se traduisent par un constat d'infantilisation, concernant aussi bien des jeunes, des adultes que des personnes âgées. Les renvois des dispositions de protection du code civil vers le droit tutélaire confortent ce sentiment.

### *Des divergences d'opinion sur la place de contraintes légales dans les changements attendus*

Ainsi, un constat est partagé que la fragilisation dans l'exercice des droits trouve son origine dans l'interaction entre des incapacités d'origines très diverses et l'environnement juridique des personnes, et par notre façon d'appréhender l'autre différent, préjugé faible et/ou incapable. Si les expériences du handicap peuvent varier, une commune limitation de l'exercice des droits est vécue.

Intervention préparée par les facilitateurs-chercheurs capdroits avec l'implication directe d'Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Benoît Eyraud, Laura Guérin, Jacques Lequien et Mouna Romdhani, et des retours de Chantal Bruno et Bernard Meile, et les contributions passées des autres facilitateurs. Intervention présentée le 19 janvier 2019 à Bobigny.

En réaction à ce constat, nous avons plaidé collectivement pour une politique publique de protection plus émancipatrice des personnes en situation de vulnérabilité se traduisant par cinq principales suggestions d'orientations politiques.

Première orientation : Promouvoir les droits fondamentaux dans les régulations de l'intervention auprès de l'autrui

Seconde orientation : Faire de l'aide à la décision un enjeu d'action publique

Troisième orientation : Soutenir les entourages professionnels et non professionnels

Quatrième orientation : Promouvoir l'accès aux droits comme principe d'articulation entre les politiques publiques et la prise en considération des particularités et vulnérabilités

Promouvoir les instances d'expression et de dialogue

#### **4. Conclusions : retours sensibles sur la démarche**

Pour conclure, nous aimerions revenir non pas tant sur nos analyses théoriques de la vulnérabilité, mais sur la manière dont on l'a éprouvé de manière sensible dans notre démarche collaborative.

##### *Une démarche qui expose nos vulnérabilités au regard d'autrui*

Cela prend du temps d'accepter de partager son expérience, parce que cela ne va pas de soi, parce que ça expose au stigmate, à la honte, parce que ça nécessite de la confiance, parce que ça fatigue. Plus on est concerné par ce qu'on partage, plus on est vulnérable aux stigmatisations, et le repli est une forme de protection. Parmi les personnes impliquées dans la démarche, peu sont celles qui ont participé à toutes les étapes, mais peu également sont celles qui se sont complètement repliées. Ne pas participer publiquement ne veut pas dire « ne pas être dans le travail ». Un travail « d'élaboration », « d'introjection », « d'ingurgitation », se fait en dehors des scènes publiques de participations ; il se fait parfois même « malgré soi ». Rechercher sur des difficultés sociales implique de « traverser et vivre » des « dimensions émotionnelles », de se confronter aux avantages et aux risques de participer qui varient en fonction des moments.

Mettre en partage « des vulnérabilités » a conduit concrètement à des effets sur les contributeurs à la démarche. Les informations partagées par les contributeurs leur ont 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 en 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 dans cette démarche la visibilisation de leurs incapacités. Mais peut-être celle d'une certaine capacité dont ils pouvaient faire preuve.

##### *Une démarche solidaire*

Cette démarche de recherche nous a permis d'abord d'éprouver l'interdépendance et la solidarité pour réaliser une diversité de tâches indissociables.

Intervention préparée par les facilitateurs-chercheurs capdroits avec l'implication directe d'Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Benoît Eyraud, Laura Guérin, Jacques Lequien et Mouna Romdhani, et des retours de Chantal Bruno et Bernard Meile, et les contributions passées des autres facilitateurs. Intervention présentée le 19 janvier 2019 à Bobigny.

« Parler » n'est pas la seule dimension de la démarche de recherche. De nombreuses opérations, notamment logistiques et 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 interchangeables. 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. Ces raisons peuvent s'analyser plus ou moins facilement. 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 une unité de groupes, mais qui peuvent aussi parfois conduire à des tensions fortes. L'alternance de moments en groupes fermés et de présentations publiques a confirmé l'importance des liens du groupe, d'une entraide possible dans un groupe fermé.

### *Les désaccords, les conflits*

Il y a eu des désaccords, des conflits dans la démarche, que cela soit sur le fond ou dans la forme.

Les conflits sont parfois explicites et ils 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, mais aussi au moment de construire une communication comme celle-ci (celle-ci en particulier n'a cependant pas été l'occasion de désaccords ou conflits).

Les conflits sont parfois implicites et ont conduit à certaines ruptures de fait.

### *Ce que signifie tou.te.s et tous capables ! Toutes et tous vulnérables !*

Notre démarche a conduit à cette tribune manifeste « Tou.te.s capables ! Tou.te.s vulnérables ! » qui invite à une prise de conscience d'un changement de paradigme dans les régulations de soin et d'accompagnement, qui puisse se diffuser auprès de nous autres citoyens, professionnels, et dans les lieux de formation. Elle s'appuie sur l'importance de la constitution progressive d'une parole commune, s'appuyant sur l'autorité des vécus, la reconnaissance des savoirs des acteurs en situation, et sur la nécessité de regards tiers. Elle s'appuie surtout sur le souci d'un dialogue dans lequel il n'y a pas d'un côté des personnes capables et de l'autre des personnes qu'on réduirait à leur vulnérabilité, mais des citoyens en recherche qui partagent, de manière différenciée, des capacités et des vulnérabilités.

### *Les mots de la fin par Jacques Lequien et Bernard Meile*

Intervention préparée par les facilitateurs-chercheurs capdroits avec l'implication directe d'Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Benoît Eyraud, Laura Guérin, Jacques Lequien et Mouna Romdhani, et des retours de Chantal Bruno et Bernard Meile, et les contributions passées des autres facilitateurs. Intervention présentée le 19 janvier 2019 à Bobigny.