



Appel à contributions - CapLab Brest

La **Communauté Mixte de Recherche** Citoyenne sur l'exercice des droits humains des personnes vulnérabilisées par la vieillesse, la maladie, le handicap

et les **laboratoires de recherche brestois**
LABERS (sociologie) et LAB-LEX (droit) de l'UBO
organisent deux journées de réflexion sur :

La place des familles et des proches dans l'exercice des droits humains des personnes vulnérabilisées par la vieillesse, la maladie, le handicap

Jeudi 13 juin 2024 (14h-18h) et Vendredi 14 juin 2024 (9h-17h)

Faculté des Lettres et Sciences humaines (UBO), 20 rue Duquesne, Brest

**Nous vous proposons de participer à cette réflexion en communiquant
votre ou vos expérience.s (collective.s ou individuelle.s)
ou les résultats de vos recherches scientifiques sur cette question.**

Cette proposition de participation et de communication s'adresse:

- aux **personnes en situation de handicap** ou de limitations du fait de maladie, quelque soit l'âge et le moment dans le parcours vie, et à **leurs collectifs et associations** ;
- aux **membres des familles et aux proches** impliqués dans l'accompagnement, le soin ou le souci de ces personnes ainsi qu'**aux associations les représentant** ;
- aux **professionnel.le.s** exerçant une activité dans le champ de la vieillesse, de la maladie et du handicap (secteurs du social et médico-social, de la santé, de la protection juridique, de l'éducation, du travail, de la culture...) quelle que soit leur fonction ;
- aux **chercheur.e.s** de différentes disciplines en sciences humaines, sociales et juridiques ;
- à **toutes les personnes** se sentant concernées par la question.

Appel à contributions - CapLab Brest

Portées par la démarche Capdroits et organisées par le groupe Ouest-Brest (UBO) de la communauté mixte de recherche « Droits Humains – Capacités – Participation », ces journées visent à **présenter des retours d'expériences d'acteurs et à co-construire des connaissances** sur l'exercice des droits humains des personnes vulnérabilisées par la vieillesse, la maladie ou une situation de handicap.

La Caplab brestoise porte sur la **place des familles et des proches dans la mise en œuvre des droits humains d'un.e membre de leur entourage, en particulier pour tout ce qui relève de l'autonomie de vie**. Les droits humains s'entendent ici au sens de la Convention internationale des droits des personnes handicapées notamment son article 19 ("Autonomie de vie et inclusion dans la société").

Les six axes de réflexion ci-dessous peuvent donner lieu à des communications :

1. Accueil du handicap et des vulnérabilités au sein des familles : informations, recours aux droits, répartition du soutien entre proches et professionnel.le.s
2. Droits et intervention des familles et des proches au regard de l'autonomie de vie et de l'autodétermination des personnes concernées
3. Droits et modes de soutien à l'inclusion : attentes à l'égard des familles et des proches ?
4. Protéger et faire valoir les droits des personnes concernées: protection juridique, décisions de santé, orientation du parcours, contentieux
5. Place des familles et proches dans les ESMS : transitions et ruptures dans les parcours, transformation des organisations
6. Voix des familles et des proches en collectif : soutien entre pairs, mobilisation, plaidoyer

Des communications pourront être proposées sur des points complémentaires (cf autres pistes indiquées à la fin du document).

Formes des contributions : Les communications proposées peuvent prendre la forme d'interventions orales en présentiel, de textes (à faire lire, à distribuer...), de supports visuels ou sonores (podcast, vidéos, film, production graphique et/ou artistique, enregistrement audio, etc.). Des idées de tables-rondes ou débats, et/ou de leur animation peuvent être soumises.

Calendrier : Le comité d'organisation vous invite à manifester votre intérêt et à envoyer vos propositions avant **le 29 avril 2024**. En quelques mots (5 à 10 lignes), vous préciserez la thématique, le contexte et les modalités de votre proposition ainsi qu'un titre provisoire nous permettant de situer votre perspective. Vous indiquerez votre ou vos nom.s, activités et/ou organisation et mails de contacts. La proposition est à adresser à suzy.bossard@univ-brest.fr et francoise.leborgne-uguen@univ-brest.fr et/ou à l'un.e des membres du Comité d'organisation avec qui vous êtes en relation.

Pour les propositions de communications d'expériences, le comité d'organisation définira la programmation des journées et reviendra vers vous **courant mai** pour préciser le mode de prise en compte envisagé de votre proposition.

Pour les propositions de communications scientifiques, le comité d'organisation définira la programmation des journées et reviendra vers vous **courant mai** pour préciser si votre proposition est retenue ou non.

Communauté Mixte de Recherche

DROITS HUMAINS - CAPACITÉS - PARTICIPATION

Les membres du Comité d'organisation :

Suzy Bossard (UBO-Labers), Guillemette Cariou (Genêts d'or), Hélène Chiron (Communauté Mixte/Capdroits), Pierre Dubois (CAPH29, AFTC29), Thomas Dufranc (MDPH29), Benoit Eyraud (Communauté Mixte/CMW), Patrice Goyat (association Citoyenneté et Vieillesse 29), Frédérique Guevel (Ty Bemdez), Ronan Kermarrec (UDAF29), Françoise Le Borgne-Uguen (UBO-Labers), Claude Le Guillou (ATP), Marika Lefki (CapDroits), Mathis Petronin (ex-IEM Kerdelune, VYV3), Anthony Queguineur (Don Bosco), Anne Sophie Quéré (Ker'aidant, Genêts d'or), Jean-François Quillien (Adapei29), Muriel Rebourg (UBO-Lablex), Isabelle Rogues (Udaf 29), Célia Rouquet (Papillons Blancs 29).

Questions complémentaires pouvant guider vos réflexions :

À différents moments de leur parcours de vie, les personnes concernées sont impliquées par des décisions qui articulent la préservation de leur autonomie/autodétermination/capacité et la mise en place de soutiens (mode de vie, habitat, santé, protection juridique, accès à toutes les dimensions de la vie sociale - emploi, culture, formation...). Lors de ces moments de transition et au quotidien, plusieurs acteurs interagissent : les personnes concernées, les parents, des proches, des associations, et aussi des professionnel.le.s et des institutions, voire des pairs d'expérience. Quelles sont les places spécifiques des familles et des proches dans la promotion et la mise en œuvre des droits humains des personnes concernées ? Comment se construisent-elles et sur quelles légitimités ? Comment varient-elles selon les âges des personnes, à quelles occasions ? Quelles articulations et frontières se construisent avec et entre les différents acteurs ?

Cela contribue-t-il à faire exister les droits humains et à les (re)définir en contexte ? En quoi et jusqu'où les dispositions légales et réglementaires françaises concernant la place des parents et des proches promeuvent ces droits humains ? Au-delà, que recouvre l'effectivité des droits humains dans l'action des familles et des proches au moment où des décisions concernant les modes de vie et d'organisation des soutiens sont en discussion ? Dans quelle mesure ces situations où il est nécessaire de décider, avec ou pour autrui, amènent-elles certains acteurs à faire l'expérience d'un difficile accès aux droits à l'autonomie de vie de leur parent ou proche, et aussi d'eux-mêmes (lorsque les visées de l'autonomie de vie de plusieurs acteurs sont en tension) ? Quelle place tient l'idéal des droits humains dans ces délibérations et actions entre les personnes diversement concernées ?

Quelles sont les médiations qui peuvent être mises en place pour que des échanges et des décisions négociées soient effectives ? A quelles conditions sont-elles pertinentes ? Quelles expériences ont été tentées dans les pratiques des proches, des personnes concernées, des institutions, des organisations, des associations, des collectivités, des groupes de militant.e.s... ? Quels sont les processus identifiés et leurs effets sur les places et légitimités des familles concernés par la mise en œuvre des droits d'un.e des membres de leur famille ?