

REPENSER

YANN PIETTE
 CÉLIA POULET
 ANTOINE PRINTZ
 MAËL PULCINI
 YVONNE QUENUM
 KENNETH RASMUSSEN
 THOMAS REMEN
 HÉLÈNE RENOUVAIN
 MOUNA ROMDHANI
 CLAIRE ROMMELAERE
 ALEXANDRA ↵
 ROUQUETTE
 IBRAHIMA SACKO
 SÉBASTIEN SAETTA
 MARIE-CLAUDE ↵
 SAINT PÉ
 CATHERINE SANZ
 ARNAUD SAUSSEZ
 MELANIE SCHAUR
 HENRI-JACQUES STIKER
 TONYA TARTOUR
 DOMINIQUE THÉÂTE
 JEAN-PHILIPPE ↵
 THIRIART
 JESSICA THIROLLE
 LOUIS TRIAILE
 CHRISTIAN TRICHARD
 AURÉLIEN TROISOEUF
 PAUL VAN WALLEGHEM
 FRANÇOISE VILLEMAIN
 DELPHINE VOLOZAN
 FLORIE VUATTOUX
 LISA WADDINGTON
 ROSANNA WANNBERG
 ANGELA WEGSCHEIDER
 CISKA WITTOUK

L'INSTITUTION ET LA

ANTOINE LEROY
 MARYLINE LETERME
 MARTINE LÉVESQUE
 STEFFI LHOMME
 IRIS LOFFEIER
 PIERRE LOMBRIL
 MARC LOSSON
 DEBORAH LUTZ
 HIND MAALAL
 GHISLAIN MAGEROTTE
 GISÈLE MARLIÈRE
 BRUNO MARQUES
 NICOLAS MARQUIS
 DAVID ↵
 MARTIN-NARBONNET
 HERVÉ MARTINI
 JEAN-ALEXANDRE ↵
 MARTINS
 CLÉMENCE MERVEILLE
 CESAR MEURIS
 LAETTIA MINARY
 ANNE-LISE MITHOUT
 ANA MORGANTE
 MICHEL MOULINS
 BAPTISTE MOUTAUD
 CHRISTOPHE MUGNIER
 YOLANDA MUÑOZ
 CATALIN NACHE
 NO ANGER
 TARIK OUDGHIRI ↵
 IDRISSE
 DOMINIQUE PAQUOT
 MARINA PASPATIS
 NICOLE PASPATIS
 JACQUES PHELLION
 ARNAUD PICQUÉ

DÉSINSTITUTIONNALISATION

GENDARME-CERQUETTI
 IRÈNE GÉRARD
 VÉRONIQUE ↵
 GHESQUIÈRE
 MABEL GIRALDO
 OLIVIER GIRAUD
 VALÉRIE GLATIGNY
 BASIL GOMES
 JUANMA GONZALEZ
 BRAVAS GRAPHIX
 VALÉRIE GRÉSIN
 CARLA GUELI
 CÉDRIC GUÉNARD
 INES GUERINI
 CAROLINE GUFFENS
 ANGÉLIQUE GUILLON
 NICOLAS GUIRIMAND
 ISABELLE HACHEZ
 NADIA HADAD
 DAHLIA HAMDI
 ROSEMARY KAYESS
 ANNE KETELAER
 SONIA KONGBO
 LISANDRE ↵
 LABRECQUE-LEBEAU
 BENJAMIN LALANNE
 QUENTIN LANDENNE
 CORINNE LASSOIE
 NATACHA LEDJAM
 MARIKA LEFKI
 VALÉRIE LEMARD
 PAUL LEMMENS
 ALAIN LEPLÈGE
 ELISABETH ↵
 LEPRESLES
 JACQUES LEQUIEN

À PARTIR DU HANDICAP

DOMINIQUE COSNIER
 CAROLINE COTTIN
 PATRICE COUDERT
 ETIENNE CREUSEVAUT
 SOUAD CREUSEVAUT
 CHLOÉ DAELMAN
 CHARLES DAHDAH
 CAROLINE DAHYOT
 SAMUEL DAL ZILIO
 MARIE DALIGAND
 NATHALIE DANDROY
 SYLVIE DANIEL
 COLINE ↵
 DE REYMAEKER
 SOPHIE DE SPIEGELEIR
 GRÉGORY ↵
 DE WILDE D'ESTMAEL
 FRÉDÉRIC DEBORNE
 EDELINE DELANAUD
 MARIE DELAROCHE
 LIONEL DEMAY
 VALÉRIE DEWITTE
 CARLOS STÉPHANE ↵
 DINDIN
 CHRISTOPHE DUPONT
 BENOIT EYRAUD
 ÉRIC FAKRA
 EVA FEDER KITTAY
 ADEL FERNANE
 ANTOINE FÉVRIER
 VINCENT FRIES
 RENÉE FROLIGER
 MATHIEU GALMART
 CAROLINE GAUSSIN
 LINDA GAUTHIER
 RÉMI ↵

RETHINKING THE INSTITUTION AND DEINSTITUTIONALIZATION
 FROM THE PERSPECTIVE OF DISABILITY

NADYAH ABDEL SALAM
 MERNA ABOUSEFFIEN
 CHRISTELLE ACHARD
 CINZIA AGONI
 SARAH ALBERT
 ROMAIN AMARO
 NORBERT AMSELLEM
 PIERRE ANCET
 MARIE ASSAF
 VALÉRIE AUCOUTURIER
 YVETTE BARBER
 GUILLAUME BARGAUD
 MADELEINE BATA
 ARNAUD BÉAL
 LUKE BEESLEY
 LINE BERGERON
 BLANDINE
 CÉLINE BLAZY
 FABIO BOCCI
 ELISA BOISSÉON
 MIRANDA BOLDRINI
 CÉLIA BOUCHET
 MATHÉA BOUDINET
 CLÉMENCE BRAEM
 LAURENCE BRAET
 CHARLOTTE BRÉDA
 CHANTAL BRUNO
 KAREN BUTTIN
 YVES CARTUYVELS
 XAVIER CASTAING
 VANESSA CHAPELLE
 HÉLÈNE CHIRON
 JEAN-PHILIPPE ↵
 COBBAUT
 JEAN-PIERRE COENEN
 MARIE-PIERRE CORET

dirigé par Isabelle HACHEZ et Nicolas MARQUIS

Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap

Actes de la Conférence Alter 2022

Rethinking the institution and deinstitutionalization from the perspective of disability

Nicolas Marquis et Isabelle Hachez (dir.)

DOI : 10.4000/books.pusl.29057

Éditeur : Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles

Lieu d'édition : Bruxelles

Année d'édition : 2024

Date de mise en ligne : 25 mars 2024

Collection : Collection générale

EAN électronique : 978-2-8028-0287-7



<https://books.openedition.org>

Édition imprimée

EAN (Édition imprimée) : 978-2-8028-0286-0

Nombre de pages : 1220

Référence électronique

MARQUIS, Nicolas (dir.) ; HACHEZ, Isabelle (dir.). *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap* : Actes de la Conférence Alter 2022. Nouvelle édition [en ligne]. Bruxelles : Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles, 2024 (généré le 26 mars 2024). Disponible sur Internet : <<https://books.openedition.org/pusl/29057>>. ISBN : 978-2-8028-0287-7. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.pusl.29057>.

Le texte seul est utilisable sous licence . Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.

RÉSUMÉS

Le handicap est un vécu personnel et relationnel mais aussi un enjeu de société, car il met au défi les valeurs théoriquement partagées de l'autonomie et de l'inclusion. Sur fond de ces valeurs, le handicap est désormais confronté à la question brûlante de la désinstitutionnalisation, dont se saisissent à la fois des acteurs et actrices du droit international et des personnes en situation de handicap, des professionnel·les du champ et des chercheur·es en sciences humaines et sociales. Mais sait-on de quoi on parle ? Désinstitutionnaliser revient-il à tourner le dos à l'institution(nalisation) ? Chacun de ces trois termes – institution, désinstitutionnalisation, handicap – représente une gageure intellectuelle, un défi politique et de multiples réalités concrètes.

Avec 60 contributions de chercheur·es en sciences humaines et sociales, d'acteur·ices de terrain et de pair-expert·es, cet ouvrage propose un tour d'horizon inédit des savoirs, des expériences, des tensions et des pistes que génère le travail de « repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap ». Accompagnés d'œuvres artistiques, les textes sont rédigés tantôt en français, tantôt en anglais, et s'ancrent dans différents univers spatiaux, parmi lesquels l'ordre juridique belge mais pas seulement. Par-delà leurs expertises, les secteurs et les lieux qu'ils·elles étudient, les auteur·ices des chapitres de l'ouvrage s'inscrivent dans un même horizon éthique essentiel : remettre en question les formes d'intervention sur autrui jugées inacceptables.

NICOLAS MARQUIS (DIR.)

Nicolas Marquis est professeur de sociologie (UCLouvain Saint-Louis Bruxelles), ERC Starting Grantee et co-directeur du CASPER. Il a récemment publié *Education, Parenting and Mental Health Care in Europe. The paradoxes of building autonomous individuals* (Routledge, 2024).

ISABELLE HACHEZ (DIR.)

Isabelle Hachez est professeure de droit (UCLouvain Saint-Louis Bruxelles), co-directrice du CIRC. Spécialiste des droits fondamentaux, elle a co-dirigé *Les grands arrêts en matière de handicap* (Larcier, 2020).

REPENSER

YANN PIETTE
CÉLIA POULET
ANTOINE PRINTZ
MAËL PULCINI
YVONNE QUENUM
KENNETH RASMUSSEN
THOMAS REMIEN
HÉLÈNE RENOUVAIN
MOUNA ROMDHANI
CLAIRE ROMMELAERE
ALEXANDRA ↵
ROUQUETTE
IBRAHIMA SACKO
SÉBASTIEN SAETTA
MARIE-CLAUDE ↵
SAINT PÉ
CATHERINE SANZ
ARNAUD SAUSSEZ
MELANIE SCHAUR
HENRI-JACQUES STIKER
TONYA TARTOUR
DOMINIQUE THÉÂTE
JEAN-PHILIPPE ↵
THIRIART
JESSICA THIROLE
LOUIS TRIALLE
CHRISTIAN TRICHARD
AURÉLIEN TROISOEUF
PAUL VAN WALLEGHEM
FRANÇOISE VILLEMAIN
DELPHINE VOLZAN
FLORIE VUATTOUX
LISA WADDINGTON
ROSANNA WANNBERG
ANGELA WEGSCHEIDER
CISKA WITTOUK

L'INSTITUTION ET LA

ANTOINE LEROY
MARYLINE LETERME
MARTINE LÉVESQUE
STEFFI LHOMME
IRIS LOFFEIER
PIERRE LOMBRIL
MARC LOSSON
DEBORAH LUTZ
HIND MAALAL
GHISLAIN MAGEROTTE
GISELE MARLIÈRE
BRUNO MARQUES
NICOLAS MARQUIS
DAVID ↵
MARTIN-NARBONNET
HERVÉ MARTINI
JEAN-ALEXANDRE ↵
MARTINS
CLÉMENCE MERVEILLE
CESAR MEURIS
LAETTIA MINARY
ANNE-LISE MITHOUT
ANA MORGANTE
MICHEL MOULINS
BAPTISTE MOUTAUD
CHRISTOPHE MUGNIER
YOLANDA MUÑOZ
CATALIN NACHE
NO ANGER
TARIK OUDGHIRI ↵
IDRISSI
DOMINIQUE PAQUOT
MARINA PASPATS
NICOLE PASPATS
JACQUES PHELLION
ARNAUD PICQUÉ

DÉSINSTITUTIONNALISATION

GENDARME-CERQUETTI
IRÈNE GÉRARD
VÉRONIQUE ↵
GHESQUIÈRE
MABEL GIRALDO
OLIVIER GIRAUD
VALÉRIE GLATIGNY
BASIL GOMES
JUANMA GONZALEZ
BRAVAS GRAPHIX
VALÉRIE GRÉSIN
CARLA GUELI
CÉDRIC GUÉNARD
INES GUERINI
CAROLINE GUFFENS
ANGÉLOQUE GUILLON
NICOLAS GUIRIMAND
ISABELLE HACHEZ
NADIA HADAD
DAHLIA HAMDI
ROSEMARY KAYESS
ANNE KETELAER
SONIA KONGBO
LISANDRE ↵
LABRECQUE-LEBEAU
BENJAMIN LALANNE
QUENTIN LANDENNE
CORINNE LASSOIE
NATACHA LEDJAM
MARIKA LEFKI
VALÉRIE LEMARD
PAUL LEMMIENS
ALAIN LEPLÈGE
ELISABETH ↵
LEPRESLES
JACQUES LEQUIEN

A PARTIR DU HANDICAP

DOMINIQUE COSNIER
CAROLINE COTTIN
PATRICE COUDERT
ETIENNE CREUSEVAUT
SOUAD CREUSEVAUT
CHLOÉ DAELMAN
CHARLES DAHDAH
CAROLINE DAHYOT
SAMUEL DAL ZILIO
MARIE DALIGAND
NATHALIE DANDROY
SYLVIE DANIEL
COLINE ↵
DE REYMAEKER
SOPHIE DE SPIEGELEIR
GRÉGORY ↵
DE WILDE D'ESTMAEL
FRÉDÉRIC DEBORNE
EDELINE DELAUAUD
MARIE DELAROCHE
LIONEL DEMAY
VALÉRIE DEWITTE
CARLOS STÉPHANE ↵
DINDIN
CHRISTOPHE DUPONT
BENOIT EYRAUD
ÉRIC FAKRA
EVA FEDER KITTAY
ADEL FERNANE
ANTOINE FÉVRIER
VINCENT FRIES
RENÉE FROLIGER
MATHIEU GALIMART
CAROLINE GAUSSIN
LINDA GAUTHIER
RÉMI ↵

RETHINKING THE INSTITUTION AND DEINSTITUTIONALIZATION
FROM THE PERSPECTIVE OF DISABILITY

NADYAH ABDEL SALAM
MIERNA ABOUSEFFIEN
CHRISTELLE ACHARD
CINZIA AGONI
SARAH ALBERT
ROMAIN AMARO
NORBERT AMSELLEM
PIERRE ANCET
MARIE ASSAF
VALÉRIE AUCOUTURIER
YVETTE BARBER
GUILLAUME BARGAUD
MADELEINE BATA
ARNAUD BÉAL
LUKE BEESLEY
LINE BERGERON
BLANDINE
CÉLINE BLAZY
FABIO BOCCI
ELISA BOISSÉZON
MIRANDA BOLDRINI
CÉLIA BOUCHET
MATHÉA BOUDINET
CLÉMENCE BRAEM
LAURENCE BRAET
CHARLOTTE BRÉDA
CHANTAL BRUNO
KAREN BUTTIN
YVES CARTUYVELS
XAVIER CASTAING
VANESSA CHAPELLE
HÉLÈNE CHIRON
JEAN-PHILIPPE ↵
COBBAUT
JEAN-PIERRE COENEN
MARIE-PIERRE CORET

COLLECTION GÉNÉRALE

165

REPENSER
L'INSTITUTION ET LA
DÉSINSTITUTIONNALISATION
À PARTIR DU HANDICAP

RETHINKING THE INSTITUTION
AND DEINSTITUTIONALIZATION
FROM THE PERSPECTIVE OF DISABILITY

Isabelle Hachez et Nicolas Marquis (dir.)

PRESSES UNIVERSITAIRES SAINT-LOUIS BRUXELLES

BRUXELLES

2024

ILS ET ELLES ONT CONTRIBUÉ À CET OUVRAGE :

Nadyah Abdel Salam	CapDroits	(France)
Merna Aboueffien	Université de Montréal	(Canada)
Christelle Achard	Université de Caen-Normandie	(France)
Cinzia Agoni	GAMP (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Place pour les personnes handicapées de grande dépendance)	(Belgique)
Sarah Albert	La 'S' Grand Atelier	(Belgique)
Romain Amaro	CapDroits	(France)
Norbert Amsellem	INSERM	(France)
Pierre Ancet	CapDroits	(France)
Marie Assaf	EHESS (Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales)	(France)
Valérie Aucouturier	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
Yvette Barber	CapDroits	(France)
Guillaume Bargaud	CapDroits	(France)
Madeleine Bata	TABAPSY, Fondation les Amis de l'Atelier	(France)
Arnaud Béal	CapDroits	(France)
Luke Beesley	University of Brighton	(United Kingdom)
Line Bergeron	Maison des femmes sourdes	(Canada)
Blandine	CapDroits	(France)
Céline Blazy	TABAPSY, Fondation les Amis de l'Atelier	(France)
Fabio Bocci	University of Roma Tre	(Italy)
Elisa Boissézon	UMons	(Belgique)
Miranda Boldrini	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
Célia Bouchet	Sciences Po, CNRS	(France)
Mathéa Boudinet	Sciences Po	(France)
Clémence Braem	TABAPSY, Vivre et Devenir	(France)
Laurence Braet	ASBL Education Permanente, Habitat et Participation	(Belgique)
Charlotte Bréda	Haute Ecole Robert Schuman	(Belgique)
Chantal Bruno	CapDroits	(France)
Karen Buttin	CapDroits	(France)
Yves Cartuyvels	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
Xavier Castaing	CapDroits	(France)
Vanessa Chapelle	Mouvement Personne D'Abord	(Belgique)
Hélène Chiron	CapDroits	(France)
Jean-Philippe Cobbaut	CapDroits	(France)
Jean-Pierre Coenen	Ligue des droits de l'enfant	(Belgique)
Marie-Pierre Coret	TABAPSY, Fondation l'Élan Retrouvé	(France)
Dominique Cosnier	CapDroits	(France)
Caroline Cottin	TABAPSY, Adef Résidences	(France)
Patrice Coudert	CapDroits	(France)
Etienne Creusevaut	CapDroits	(France)
Souad Creusevaut	CapDroits	(France)
Chloé Daelman	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
Charles Dahdah	Ateliers Indigo	(Belgique)
Caroline Dahyot	Art et marges musée	(Belgique)
Samuel Dal Zilio	Université du Luxembourg	(Luxembourg)
Marie Daligand	CapDroits	(France)
Nathalie Dandoy	UCLouvain	(Belgique)
Sylvie Daniel	CapDroits	(France)
Coline De Reymaeker	Art et marges musée	(Belgique)
Sophie De Spiegeleir	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
Grégory - de Wilde d'Estmael	ASBL Horizons Neufs	(Belgique)
Frédéric Deborne	CapDroits	(France)
Edeline Delanaud	CapDroits	(France)
Marie Delaroque	TABAPSY, Vivre et Devenir	(France)
Lionel Demay	TABAPSY, Adef Résidences	(France)
Valérie DeWitte	Ateliers Indigo	(Belgique)
Carlos Stéphane Dindin	Université Libre de Bruxelles,	(Belgique)
	Université de Bordeaux	(France)
Christophe Dupont	CapDroits	(France)
Benoit Éyraud	CapDroits, Université Lumière Lyon 2	(France)
Éric Fakra	CHU de Saint-Etienne	(France)
Eva Feder Kittay	Stony Brook University	(United States)
Adel Fernane	CAFDES	(France)
Antoine Février	Université Rennes II	(France)
Vincent Fries	Licencié en psychologie et communication sociale	(Belgique)
Renée Froliger	CapDroits	(France)
Mathieu Galmart	Antennes Eolia et Sila, équipe mobile du trajet de soins internés de la Cour d'appel de Bruxelles Brabant-Wallon	(Belgique)

Caroline Gaussin	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
Linda Gauthier	RAPLIQ	(Canada)
Rémi -	Auteur-réalisateur	(France)
Gendarme-Cerquetti		
Irene Gérard	La 'S' Grand Atelier	(Belgique)
Véronique Ghesquière	UNIA (Interfederal Centre for Equal Opportunities)	(Belgique)
Mabel Giraldo	University of Bergamo	(Italy)
Olivier Giraud	Lise-CNRS	(France)
Valérie Glatigny	Ancienne ministre du gouvernement de la FW-B	(Belgique)
Basil Gomes	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
Juanma Gonzalez	Art et marges musée	(Belgique)
Valérie Grésin	CapDroits	(France)
Carla Gueli	University of Roma Tre	(Italy)
Cédric Guénard	Enseignant, réalisateur	(Belgique)
Ines Guerini	University of Roma Tre	(Italy)
Caroline Guffens	ASBL Le Bien Vieillir	(Belgique)
Angélique Guillon	TABAPSY, Adef Résidences	(France)
Nicolas Guirimand	Université de Rouen	(France)
Isabelle Hachez	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
Nadia Hadad	ENIL (Réseau européen de la Vie Autonome)	(Belgique)
Dahlia Hamdi	Ateliers Indigo	(Belgique)
Rosemary Kayess	UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities	(Australia)
Anne Ketelaer	ASBL DHEI (Droit Handicap Et Inclusion)	(Belgique)
Sonia Kongbo	TABAPSY, AEDE	(France)
Lisandre -	CREMIS, UQO	(Canada)
Labrecque-Lebeau		
Benjamin Lalanne	CapDroits	(France)
Quentin Landenne	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
Corinne Lassoie	ASBL EVA (Ensemble pour une vie autonome)	(Belgique)
Natacha Ledjam	TABAPSY, APSI	(France)
Marika Lefki	CapDroits	(France)
Valérie Lemard,	CapDroits	(France)
Paul Lemmens	KULeuven	(Belgium)
Alain Leplege	Université Paris Cité	(France)
Elisabeth Lepresles	CapDroits	(France)
Jacques Lequien	CapDroits	(France)
Antoine Leroy	Ateliers Indigo	(Belgique)
Maryline Leterme	TABAPSY, AEDE	(France)
Martine Lévesque	Université de Montréal	(Canada)
Steffi Lhomme	CapDroits	(France)
Iris Loffeier	HESAV/HES-SO	(Suisse)
Pierre Lombrail	Université Paris Nord	(France)
Marc Losson	CapDroits	(France)
Deborah Lutz	Goethe-University Frankfurt	(Germany)
Hind Maalal	CapDroits	(France)
Ghislain Magerotte	UMons	(Belgique)
Gisèle Marlière	Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées	(Belgique)
Bruno Marques	TABAPSY, Fondation l'Élan Retrouvé	(France)
Nicolas Marquis	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
David -	CapDroits	(France)
Martin-Narbonnet		
Hervé Martini	Association Addictions France	(France)
Jean-Alexandre Martins	TABAPSY, Fondation l'Élan Retrouvé	(France)
Clémence Merveille	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
Cesar Meuris	Haute Ecole Robert Schuman	(Belgique)
Laetitia Minary	Université de Lorraine	(France)
Anne-Lise Mithout	Université Paris Cité	(France)
Ana Morgante	TABAPSY, Fondation les Amis de l'Atelier	(France)
Michel Moulins	TABAPSY, Fondation l'Élan Retrouvé	(France)
Baptiste Moutaud	LESC-CNRS	(France)
Christophe Mugnier	CapDroits	(France)
Yolanda Muñoz	Université McGill	(Canada)
Catalin Nache	TABAPSY, APSI	(France)
No Anger	Artiste, ENS de Lyon	(France)
Tarik Oudghiri Idrissi	Antennes Eolia et Sila, équipe mobile du trajet de soins internés de la Cour d'appel de Bruxelles Brabant-Wallon	(Belgique)
Dominique Paquot	Ecole fondamentale Singelijn	(Belgique)
Marina Paspatis	CapDroits	(France)
Nicole Paspatis	CapDroits	(France)

Paul Peyrolle	Bravas Graphix	(Belgique)
Jacques Phellion	CapDroits	(France)
Arnaud Picqué	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
Yann Piette	Ateliers Indigo	(Belgique)
Célia Poulet	HESAV/HES-SO/FNS	(Suisse)
Antoine Printz	UCLouvain	(Belgique)
Maël Pulcini	CHU de Saint-Etienne	(France)
Yvonne Quenum	CHU de Saint-Etienne	(France)
Kenneth Rasmussen	Art et marges musée	(Belgique)
Thomas Remen	Scientigo	(France)
Hélène Renouvain	CapDroits	(France)
Mouna Romdhani	CapDroits	(France)
Claire Rommelaere	Université de Namur	(Belgique)
Alexandra Rouquette	Université Paris-Saclay	(France)
Jules Rousselet	Bravas Graphix	(Belgique)
Ibrahima Sacko	CapDroits	(France)
Sébastien Sætta	CHU de Saint-Etienne	(France)
Marie-Claude Saint Pé	CapDroits	(France)
Catherine Sanz	TABAPSY, Établissement Public de Santé Barthélémy Durand	(France)
Arnaud Saussez	Photographe	(Belgique)
Melanie Schaur	Johannes Kepler University Linz	(Austria)
Henri-Jacques Stiker	Université Paris Cité	(France)
Tonya Tartour	Sciences Po Bordeaux	(France)
Dominique Théate	La 'S' Grand Atelier	(Belgique)
Jean-Philippe Thiriart	Enseignant, réalisateur	(Belgique)
Jessica Thirolle	TABAPSY, Fondation l'Élan Retrouvé	(France)
Louis Triaille	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles	(Belgique)
Christian Trichard	EPS Barthélémy Durand Etampes	(France)
Aurélien Troisoefs	CHU Paris psychiatrie et neurosciences	(France)
Paul Van Wallegghem	Sociologue	(Belgique)
Françoise Villemain	TABAPSY, Établissement Public de Santé Barthélémy Durand	(France)
Delphine Volozan	CapDroits	(France)
Florie Vuattoux	CapDroits	(France)
Lisa Waddington	Maastricht University	(Netherlands)
Rosanna Wannberg	UCLouvain Saint-Louis Bruxelles,	(Belgique)
	EHESS (Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales)	(France)
Angela Wegscheider	Johannes Kepler University Linz	(Austria)
Ciska Wittouk	Ghent University	(Belgium)

INTRODUCTION

Contribution n°1^{FR} Désinstitutionnaliser pour inclure ? ^(FR)	
<u>Isabelle Hachez et Nicolas Marquis</u>	p.21 - p.38
Contribution n°1^{ENG} Deinstitutionalizing for inclusion ? ^(ENG)	
<u>Isabelle Hachez et Nicolas Marquis</u>	p.39 - p.56

A. OUVERTURES

Contribution n°2 Mot d'accueil de la Conférence Alter 2022	
<u>Caroline Gausin</u>	p.63 - p.68
Contribution n°3 Discours de Mme la Ministre Glatigny à l'occasion de la Conférence Alter 2022	
<u>Valérie Glatigny</u>	p.69 - p.74
Contribution n°4 Institution et désinstitutionnalisation	
<u>Henri-Jacques Stiker</u>	p.75 - p.90

B. AUTONOMIE ET HANDICAP,
INSTITUTION ET DÉSINSTITUTIONNALISATION :
REPÈRES-CLÉS

B.1. *Du point de vue des droits : CDPH et CEDH*

Contribution n°5 Impairment and disability after the Convention on the Rights of Persons with Disabilities	
<u>Rosemary Kayess</u>	p.99 - p.108
Contribution n°6 Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation ?	
<u>Nadia Hadad et Corinne Lassoie</u>	p.109 - p.158
Contribution n°7 Positionnement d'un mécanisme indépendant pour le suivi de l'article 19 de la CDPH	
<u>Véronique Ghesquière</u>	p.159 - p.166
Contribution n°8 The European Convention on Human Rights: what meaning does it have for persons with a disability?	
<u>Paul Lemmens</u>	p.167 - p.180

B.2. *Du point de vue des concepts :
l'autonomie relationnelle*

Contribution n°9 Instituer l'autonomie de vie. Une mise en perspective du livret contributif « L'autonomie de vie comme droit humain »	
<u>CapDroits</u>	p.183 - p.202
Contribution n°10 Quelle conception de l'autonomie dans l'appel à la désinstitutionnalisation ? Une analyse à partir des notions d'agentivité et de vulnérabilité	
<u>Valérie Aucouturier et Miranda Boldrini</u>	p.203 - p.218

Contribution n°11 La grande dépendance comme énoncé performatif <u>Paul Van Walleghem</u>	p.219 - p.244
Contribution n°12 Institution ou individualité ? Quelques réflexions sur ce que révèlent les récits personnels du rétablissement de la schizophrénie <u>Rosanna Wannberg</u>	p.245 - p.268

B.3. Du point de vue des acteurs

B.3.1. De l'action publique et des mouvements sociaux...

Contribution n°13 Action publique et accompagnement quotidien du handicap à domicile. Penser les transactions asymétriques et distantes entre des mondes de régulation <u>Olivier Giraud</u>	p.271 - p.296
Contribution n°14 A Fragile Alliance: Disability Politics and Institutions as (pseudo-)Social Movements in Post-War Britain <u>Luke Beesley</u>	p.297 - p.320
Contribution n°15 Deinstitutionalization in Sweden: lights and shadows of an ongoing process from the perspective of some disability organizations <u>Mabel Giraldo</u>	p.321 - p.342

B.3.2. ... aux acteurs proches

Contribution n°16 Institution or Community? <u>Eva Feder Kittay</u>	p.345 - p.370
Contribution n°17 Mise en œuvre de la désinstitution- nalisation et manque de soutien aux aidant·e·s proches : de l'élimination d'une discrimination à l'aggravation d'une autre ? <u>Arnaud Picqué et Clémence Merveille</u>	p.371 - p.392
Contribution n°18 Building understanding in support relationships <u>Deborah Lutz</u>	p.393 - p.414
Contribution n°19 Formes élémentaires de la requête d'hospitalisation contrainte en psychiatrie par les proches : soigner la maladie, proté- ger la vie, réparer l'ordinaire familial <u>Antoine Printz</u>	p.415 - p.434
Contribution n°20 Pair-aidance et qualité <u>Aurélien Troisoefus</u>	p.435 - p.454

C. LES INSTITUTIONS COMME LIEUX DE VIE : LES RÉFORMER OU EN SORTIR ?

C.1. *L'institution, lieu d'accueil ?*

Contribution n°21 Hébergement et grande dépendance	p.463 - p.514
2. Éclairage juridique : entre grande dépendance et (dés)institutionnalisation	
<u>Isabelle Hachez & Louis Triaille</u>	p.473 - p.484
3. L'évolution du concept d'« institution » suite à la réclamation collective contre l'État belge de 2011	
<u>Cinzia Agoni</u>	p.485 - p.491
4. Un savoir expérientiel sur l'aide à domicile : dépendant au jour le jour, de l'idéal inclusif à la réalité de terrain	
<u>Vincent Fries</u>	p.492 - p.495
5. Un savoir expérientiel sur l'institution : quand l'institution tente de répondre aux défis de la désinstitutionnalisation, retour sur le projet de diversification de l'ASBL Horizons Neufs	
<u>Grégory de Wilde d'Estmael</u>	p.496 - p.497
6. La position d'un organe d'avis belge	
<u>Gisèle Marlière, CSNPH</u>	p.498 - p.508
7. Conclusion : vers une grammaire de la désinstitutionnalisation en droit international des droits fondamentaux	
<u>Isabelle Hachez & Louis Triaille</u>	p.509 - p.514
Contribution n°22 La production sociale de l'autonomie : construire une trajectoire vers la sécurité et le bien-être des femmes en situation de handicap et de violence conjugale	
<u>Lisandre Labrecque-Lebeau, Martine Lévesque, Merna Abouseffien, Yolanda Muñoz, Linda Gauthier et Line Bergeron</u>	p.515 - p.532
Contribution n°23 Faire vivre l'injonction au respect de l'autonomie, en pratique ? Une étude en contexte résidentiel auprès de personnes âgées présentant des difficultés cognitives	
<u>Claire Rommelaere, Caroline Guffens, Charlotte Bréda et Cesar Meuris</u>	p.532 - p.550

C.2. *L'institution, lieu à réformer ?*

Contribution n°24 Handicap : la fin des institutions, vraiment ? L'exemple de la santé mentale des publics sans-domicile, en France	
<u>Christelle Achard</u>	p.553 - p.572
Contribution n°25 Une désinstitutionnalisation symbolique ? Quand la formation professionnelle s'empare de l'humanisation des soins aux personnes âgées en établissement	
<u>Iris Loffeier et Célia Poulet</u>	p.573 - p.594

Contribution n°26 Se serrer la ceinture et élargir son périmètre d'intervention. Comment le financement de l'hôpital psychiatrique façonne les parcours de soins ? <u>Tonya Tartour</u>	p.595 - p.616
Contribution n°27 Désinstitutionnalisation, démantèlement de l'hôpital, ou extension du filet de l'institution ? <u>Sébastien Saetta, Éric Fakra, Maël Pulcini</u> et <u>Yvonne Quenum</u>	p.617 - p.640

C.3. *Sortir de l'institution?*

Contribution n°28 Deinstitutionalisation of people with intellectual impairment. A research by lens of disability studies and institutional analysis <u>Ines Guerini, Carla Gueli, Fabio Bocci</u>	p.643 - p.662
Contribution n°29 Deinstitutionalization – quo vadis Austria? <u>Melanie Schaur, Angela Wegscheider</u>	p.663 - p.684
Contribution n°30 Le droit à l'habitat en autonomie des personnes handicapées dans le cadre de la révolution numérique. Une illustration à partir du déploiement des compteurs dits « intelligents » en Région wallonne <u>Elisa Boissézon, Basil Gomes</u>	p.685 - p.700
Contribution n°31 Un habitat Inclusif Solidaire : Les défis de l'inclusion. Ce qui compte, c'est le cheminement inclusif ! <u>Laurence Braet, Nathalie Dandoy,</u> <u>Anne Ketelaer, Ghislain Magerotte</u>	p.701 - p.728

D. AUTONOMIE ET HANDICAP, INSTITUTION ET DÉSINSTITUTIONNALISATION : SECTEURS-CLÉS

D.1. *Enseignement et inclusion*

Contribution n°32 En route vers une école inclusive en Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) ? <u>Ghislain Magerotte, Jean-Pierre Coenen,</u> <u>Dominique Paquot</u>	p.736 - p.750
Contribution n°33 Composer avec ou sans les institutions du handicap ? Analyse des récits biographiques de personnes ayant grandi avec une déficience visuelle ou avec des troubles dys, en France <u>Célia Bouchet</u>	p.751 - p.766
Contribution n°34 L'inclusion scolaire peut-elle fabriquer de l'exclusion ? Réflexion à partir de l'éducation tournée vers les personnes sourdes, entre institution et désinstitution <u>Carlos Stéphane Dindin</u>	p.767 - p.782
Contribution n°35 La « société sans école » et la désinstitutionnalisation éducative chez I. Illich <u>Quentin Landenne</u>	p.783 - p.800

D.2. *Travail et occupations*

Contribution n°36 From segregation to participation: connecting sheltered workshops and local communities in Japan <u>Anne-Lise Mithout</u>	p.803 - p.826
Contribution n°37 Un milieu qui protège de quoi ? Le rapport du protégé au milieu ordinaire de travail <u>Mathéa Boudinet</u>	p.827 - p.844
Contribution n°38 Après la desinstitutionnalisation, quelles redefinition des espaces institutionnels aux États-Unis ? Le cas des organisations à but non lucratif (nonprofits) spécialisées dans l'intégration des personnes handicapées sur le marché de l'emploi <u>Marie Assaf</u>	p.845 - p.866
Contribution n°39 Ce qu'être sourd veut dire aéro-médicalement : constituer un état, instituer une inaptitude, vivre le parcours de dérogation <u>Antoine Février</u>	p.867 - p.890

D.3. *Normes et expressions artistiques*

Contribution n°40 L'artiste ou le monstre <u>No Anger</u>	p.893 - p.916
Contribution n°41 De « Art en marge » à « Art et marges musée », un déplacement qui en dit long <u>Coline De Reymaeker</u>	p.917 - p.922
Contribution n°42 De la marge au centre <u>Antoine Leroy</u>	p.923 - p.928
Contribution n°43 Retour en institution : « Fils de Garches » Une interview de <u>Rémi Gendarme-Cerquetti</u> par <u>Miranda Boldrini</u>	p.929 - p.940
Contribution n°44 Dire ou ne pas dire, l'écran pose la question <u>Cédric Guénard</u> et <u>Jean-Philippe Thiriart</u>	p.941 - p.952

D.4. *Santé mentale et psychiatrie*

Contribution n°45 Agencer l'individuel et le collectif : Entraînement cognitif et schizophrénie en France <u>Baptiste Moutaud</u>	p.955 - p.974
Contribution n°46 Pour le meilleur et pour le pire ? Les effets tout à la fois protecteurs et délétères des établissements médico-sociaux à l'égard du tabagisme des personnes avec un trouble psychique <u>Sébastien Saetta</u> , <u>Adel Fernane</u> , <u>Christian Trichard</u> , <u>Laetitia Minary</u> , <u>Thomas Remen</u> , <u>Hervé Martini</u> , <u>Nicolas Guirimand</u> , <u>Alexandra Rouquette</u> , <u>Pierre Lombrail</u> , <u>Alain Lepage</u> , et le groupe <u>TABAPSY</u>	p.975 - p.994

Contribution n°47 Quand la sortie de l'institution est inévitable : les soignants en santé mentale entre assurance et inquiétude <u>Nicolas Marquis</u>	p.995 - p.1016
---	----------------

D.5. *Trouble mental et privation de liberté*

Contribution n°48 « Un grand dégénéré physique et mental ». Étude du parcours de vie de Maxence C. Dans la Belgique du XX ^e siècle <u>Samuel Dal Zilio</u>	p.1019 - p.1040
Contribution n°49 L'internement « pénal » en Belgique à l'épreuve du handicap et de la désinstitutionnalisation	p.1041 - p.1080
1. La privation de liberté des auteurs d'infraction en situation de handicap mental à l'aune des droits fondamentaux <u>Yves Cartuyvels</u>	p.1051 - p.1056
2. L'internement : de l'institution à la désinstitutionnalisation... et vice versa ? <u>Sophie De Spiegeleir</u>	p.1057 - p.1062
3. Les équipes mobiles du trajet de soins internés. La désinstitutionnalisation comme seule perspective ? <u>Mathieu Galmart</u> et <u>Tarik Oudghiri Idrissi</u>	p.1063 - p.1073
4. Lived-experience-and-strengths-based strategies for persons with an internment measure and their families <u>Ciska Wittouk</u>	p.1074 - p.1080

E. RÉOUVERTURES

Contribution n°50 Quasimodo aux miroirs <u>No Anger</u>	p.1091 - p.1108
Contribution n°51 Concluding Remarks <u>Lisa Waddington</u>	p.1109 - p.1114
Contribution n°52 Un regard de Personne D'Abord <u>Vanessa Chapelle</u> de <u>Personne d'abord</u>	p.1115 - p.1120

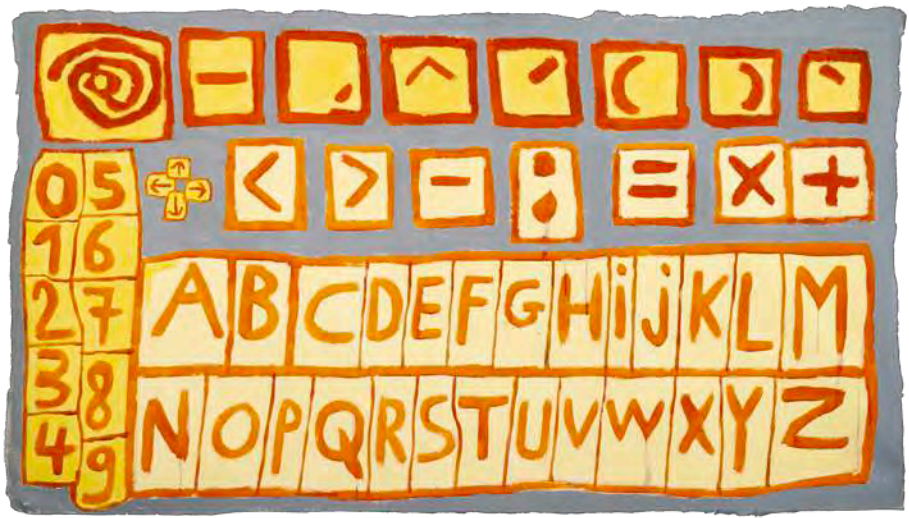
ESSAI CONCLUSIF / CONCLUDING ESSAY

Contribution n°53^{FR} Une inclusion qui fédère, une institution qui divise ? Pour une lecture ancrée, pragmatique et graduelle de la désinstitutionnalisation ^(FR) <u>Isabelle Hachez</u> et <u>Nicolas Marquis</u>	p.1129 - p.1172
Contribution n°53^{ENG} A unifying inclusion, a divisive institution? For a grounded, pragmatic and gradual reading of deinstitutionalisation ^(ENG) <u>Isabelle Hachez</u> et <u>Nicolas Marquis</u>	p.1173 - p.1213

Introduction



• Yann PIETTE - *sans titre*
Acrylique sur papier, 2021
Collection Ateliers Indigo



• Yann PIETTE - *sans titre*
Acrylique sur toile, 2022
Collection Ateliers Indigo



• Yann PIETTE - *sans titre*
Peinture sur toile, 180x180 cm, 2021
Collection Ateliers Indigo

*Désinstitution-
naliser pour
inclure? (FR)*

Désinstitutionnaliser pour inclure ?
(FR)

Isabelle Hachez,
professeure de droit à l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles,
CIRC (Belgique)
Nicolas Marquis,
professeur de sociologie à l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles,
CASPER - ERC Starting grantee (Belgique)

1. UNE INVITATION

2. VOUS AVEZ DIT « INSTITUTION » ?

3. DONNER À VOIR LES TENSIONS DU HANDICAP

4. UN OUVRAGE, POUR QUOI ET POUR QUI ?

5. UN OUVRAGE NÉ DANS
UNE CONFÉRENCE PAS COMME LES AUTRES

6. STRUCTURE DE L'OUVRAGE

7. REMERCIEMENTS

1. UNE INVITATION

« Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap » est l'invitation qui a présidé à la Xe Conférence Alter tenue les 6, 7 et 8 juillet 2022 à l'Université Saint-Louis-Bruxelles (depuis devenue UCLouvain Saint-Louis Bruxelles). Le choix de cette thématique s'est imposé assez naturellement, au lendemain de la crise Covid venue exacerber un débat déjà clivant : les services résidentiels comme les services d'aide à domicile ont subi de graves perturbations, tout en faisant l'objet d'une attention renouvelée¹. Entre l'institution qui protège et l'institution qui met en danger, l'institution qui empêche et l'institution qui permet, l'institution qui délie et celle qui (re)fait communauté, ce contexte a conduit les uns et les autres à se repositionner sur la question de la désinstitutionnalisation.

Comment recevoir une telle invitation à « repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap » ? Cette proposition peut sembler paradoxale à plus d'un titre. D'un côté, elle pourrait apparaître comme confortable voire ronronnante : les débats autour de l'institution et de la désinstitutionnalisation sont anciens, désormais bien installés (institutionnalisés, pourrait-on dire) dans les champs scientifique et militant. Pour preuve, cette thématique n'est jamais totalement absente des conférences organisées annuellement depuis 2012 par la société européenne de recherche sur le handicap ALTER, en partenariat avec une université-hôte. D'un autre côté, à celles et ceux qui oeuvrent pour que l'on s'approche de l'horizon de la désinstitutionnalisation, cette même invitation pourrait paraître provocatrice voire contreproductive : faut-il vraiment remettre sur le métier une question qui devrait, qui aurait du être réglée depuis longtemps tant les limites de l'institution seraient évidentes, pour peu bien sûr que l'on prenne au sérieux les propos des principales personnes concernées, à savoir les personnes en situation de handicap² ?

En bref, en quoi est-il pertinent de « repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap » ? Le pari de cet ouvrage collectif est de montrer que si cette problématique *semble* pouvoir se contenter d'une réponse relativement univoque (qu'elle se formule comme « bien sûr qu'il *faut* désinstitutionnaliser ! » ou « bien sûr qu'il *faudrait* désinstitutionnaliser, mais ce n'est actuellement pas *possible* », ou encore, même si c'est aujourd'hui une position bien plus rarement tenue, « hors des institutions, point de salut ! »), il est en réalité indispensable de réinjecter à la fois de la distance et de la complexité dans son traitement.

1 — Voy., notamment : G. QUINN, « Covid-19 and Disability: a War of Two Paradigms », Covid-19 and Human Rights, M. Kjaerum, M. F. Davis et A. Lyons (eds.), London, Routledge, 2021, chapitre 8 ; I. HACHEZ et L. TRIAILLE, « Covid et handicaps au prisme des institutions et de la désinstitutionnalisation », Revue en ligne *Droits fondamentaux et pauvreté*, 2021/4, p. 140 à 180 et les références citées.

2 — Cf., par exemple : G. QUINN et S. DOYLE/Bureau régional pour l'Europe du Haut-Commissaire aux droits de l'homme des Nations Unies, *Getting a Life. Living Independently and Being Included in the Community. A Legal Study of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Bruxelles, 2012, 90 p.

2. VOUS AVEZ DIT « INSTITUTION » ?

Nous ne bénéficions pas – et c'est peut-être heureux – de définition arrêtée et communément acceptée de ce qu'est une institution. Il y a d'importantes différences entre l'institution totale thématifiée par Goffman et le rôle thérapeutique essentiel que la psychothérapie institutionnelle confère à l'institution. Il y a également loin entre l'institution entendue comme un espace clos entre des murs, comme routine, comme un système formel et codifié juridiquement, ou encore comme « dispositif cognitif collectif » (pour reprendre l'expression d'Olivier Favereau³), c'est-à-dire comme ensemble de règles qui, à l'instar du langage, sont essentielles à la vie humaine⁴.

En dépit de cette polysémie, nous sommes rapidement conduits, lorsque nous pensons l'institution ou la désinstitutionnalisation, à nous référer à des imaginaires sociaux dans lesquels le terme flottant de l'institution prend la forme d'un repoussoir, parce qu'il est associé à d'autres termes : pouvoir et contrainte, bureaucratie et contrôle, séparation et exclusion, non-respect de la personne et déshumanisation. Ces représentations peuvent naître dans des expériences (personnelles, de seconde main ou encore médiatisées par la culture) de ce qu'est l'institution. Elles sont également forgées au contact de travaux scientifiques ou militants, par exemple d'inspiration (post-)foucauldienne, qui ont nourri, le plus souvent et depuis plusieurs décennies, une critique argumentée du fait institutionnel. Plus globalement, ces imaginaires ou représentations sociales s'inscrivent dans le contexte de sociétés individualistes qui ont tendance à opposer l'individu, sa liberté et son potentiel, au collectif, aux règles et normes, plus souvent perçues à partir des contraintes qu'elles imposent que des ressources qu'elles offrent⁵. C'est dans cet environnement moral que citoyens, professionnels et collectifs puisent des éléments de réponses à des questions fondamentales et difficiles : qu'est-ce qu'une vie digne ? que faire des différences entre humains ? qu'est-ce qu'une société inclusive ? qu'est-ce qu'une bonne et légitime façon d'intervenir sur ou avec autrui ? Les façons de faire face à ces interrogations engagent de vifs débats car elles touchent à ce que la philosophe Iris Murdoch appelle notre « texture d'être »⁶.

Or, l'une des caractéristiques marquantes des sociétés individualistes est de considérer les personnes comme égales en droit. Elles valorisent l'autonomie ainsi que le droit de chacun à (et la capacité de) conduire son existence⁷. Plus encore, on y considère que l'autonomie individuelle n'est plus ou ne devrait plus être pour qui que ce soit un

3 — O. FAVEREAU, « Marchés internes, marchés externes », *Revue Economique*, mars 1989, pp. 273-328.

4 — Voy. sur les différents sens de l'institution, les points 1.2 et 2.1.2 des conclusions générales de cet ouvrage et les références citées.

5 — N. ELIAS, *La société des individus*, Paris, Fayard, 1990.

6 — I. MURDOCH, « Vision and choice in morality », in *Proceedings of the Aristotelian Society : Dreams and Self-Knowledge*, vol. 30, 1956 ; republié dans *Existentialists and Mystics, Writings on Philosophy and Literature*, édition et préface de P. Conradi, avant-propos de George Steiner, Londres, Chatto & Windus, 1997, p. 76-98.

7 — A. EHRENBURG, *La société du malaise*, Paris, Odile Jacob, 2010 ; N. MARQUIS, *Du bien-être au marché du malaise. La société du développement personnel*, Paris, PUF, 2014.

horizon lointain. Si elle peut être temporairement diminuée ou obli-térée (du fait de l'âge, d'accidents de la vie ou d'un environnement inadapté aux caractéristiques de la personne) et peut à ce titre faire l'objet d'un travail ou d'un soutien, l'autonomie ne doit *jamais* être consi-dérée comme totalement absente ou perdue. Cette idée selon laquelle chaque individu, même très jeune ou vieux, même « handicapé », recèle un potentiel éventuellement caché à cause d'un environnement inadapté mais qui s'épanouira dans un contexte propice respectant la diversité des formes de vie, est aujourd'hui un élément essentiel à prendre en compte si l'on veut saisir comment, en moins d'un siècle, la plupart des acteurs (sociaux, politiques, juridiques, scientifiques, etc.) sont passés d'une évidence à l'autre : de l'évidence selon laquelle pour traiter l'« anormalité », pour la corriger, pour soigner et protéger (l'in-dividu et la société), il fallait *séparer* (c'est-à-dire isoler et rassembler les personnes sur la base de caractéristiques communes, les extraire d'un milieu qu'elles troublent ou qui les trouble), à l'évidence selon laquelle pour faire avec la différence et pour en prendre soin, il faut *inclure* les personnes concernées dans la société et en particulier dans leur propre tissu d'appartenance. Malgré sa propre volatilité conceptuelle, l'inclusion est donc, théoriquement du moins, l'horizon normatif à poursuivre, ce qui se manifeste notamment par la lutte contre toute forme de discrimination, par la pratique de soins en ambulatoire et la mise sur pied de dispositifs de soutien dits « individualisés », par la pro-motion de modèles tels que le « rétablissement »⁸ - et plus globalement par des appels à la « désinstitutionnalisation »⁹.

3. DONNER À VOIR LES TENSIONS DU HANDICAP

« Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à l'aune du han-dicap » constitue une problématique essentielle, d'abord parce qu'il s'agit d'un enjeu humain, social et politique majeur qui concerne « la plus grande minorité au monde », à savoir les personnes en situation de handicap, ainsi que leurs proches, les professionnels et plus globale-ment tous les acteurs qui construisent les façons par lesquelles les socié-tés traitent (ou non) la question du handicap. Mais cette problématique constitue également un laboratoire sans pareil pour rendre intelligible le monde social, moral, juridique dans lequel nous vivons, que l'on soit concerné personnellement ou non par la question du handicap.

Pour le comprendre, partons d'un constat. Les mondes du handicap se trouvent aujourd'hui dans un étrange entre deux, en particulier en ce qui concerne le rapport à l'institution : entre la désinstitutionnali-sation systématique prônée par l'organe de contrôle du traité spécifiquement dédié aux handicapés et la diversité des situations rencontrées.

8 — P. DEEGAN, "Recovery as a journey of the heart", *Psychiatric rehabilitation journal*, 1996, vol. 19, n° 3, p. 91-97.

9 — Sur le caractère polysémique de la notion d'inclusion, voy. les conclusions générales de cet ouvrage, et compar. en particulier les points 1.3 et 2.1.3.

D'un côté, avec l'adoption par l'ONU de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2006 et la très large ratification par 190 parties de ce traité catégoriel, un pas décisif semble avoir été franchi. En quoi ce traité est-il essentiel ? D'abord parce qu'il consacre juridiquement le modèle dit « social » (et non « médical ») du handicap dans lequel le problème n'est pas tant le profil particulier de la personne que l'incapacité de l'environnement à s'y adapter¹⁰. Ensuite, parce que ce texte rassemble sous le terme de « handicap » de très nombreuses situations d'inadaptation de l'environnement aux particularités de la personne¹¹, incluant ainsi par exemple au-delà du secteur traditionnel du handicap, les mondes de la santé mentale¹². Enfin, parce que c'est dans le giron de son article 19 qu'est né l'appel à la désinstitutionnalisation porté par son organe de contrôle, le Comité des droits des personnes handicapées, lequel donne à cette notion une forme, si pas radicale, en tout cas maximaliste. Selon ce dernier, « le respect des droits des personnes handicapées énoncés à l'article 19 suppose que les États parties abandonnent progressivement le placement en institution », et que les pouvoirs publics se gardent désormais de construire ou même rénover des institutions¹³. Et le Comité d'ajouter : « ni les grands établissements qui comptent plus d'une centaine de résidents, ni les foyers plus modestes qui accueillent cinq à huit personnes, ni même les logements individuels, ne peuvent être considérés comme des cadres propices à l'autonomie de vie s'ils présentent des caractéristiques déterminantes des institutions ou de l'institutionnalisation. (...) Les politiques de désinstitutionnalisation nécessitent donc la mise en œuvre de réformes structurelles allant au-delà de la fermeture d'établissements »¹⁴.

10 — Cf. par exemple : J. DAMAMME, « Projecteurs sur une notion énigmatique. Le 'handicap' en droit de l'égalité : spectre ou entonnoir ? », *Les grands arrêts en matière de handicap*, sous la dir. de I. Hachez et J. Vrielynck, Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 121 et s., et les références citées. Voy. par ailleurs sur la différence entre le modèle social et le modèle fondé sur les droits humains : Th. DEGENER, « A new Human Rights Model of Disability », *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A commentary*, V. Della Fina, R. Cera, G. Palmisano (eds), Springer, 2017, p. 41 à 59 ; R. KAYESS, « The CRPD and Segregation: a framework for transformation », à paraître dans le numéro spécial de la Revue Alter : « Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation » (2024), conçu en parallèle et complément du présent ouvrage.

11 — Aux termes de l'article 1.2 de la CDPH, trois conditions doivent être réunies pour tomber sous le champ d'application de la Convention : il faut que la personne présente une incapacité physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle, d'une part, que cette incapacité soit durable, d'autre part, et, troisièmement, que l'interaction de cette incapacité durable avec diverses barrières puisse faire obstacle à la pleine et effective participation de la personne à la société sur la base de l'égalité avec les autres. Cette troisième condition signe le basculement d'un modèle exclusivement médical du handicap (fondé sur les seules déficiences de la personne) à un modèle social (tenant également compte des barrières érigées par la société et reconnaissant sa part de responsabilité dans la construction des situations de handicap). L'appréhension juridique de la catégorie de handicap coïncide ainsi la compréhension anthropologique voyant en celui-ci une expérience universelle.

12 — Voy. not. : M. L. PERLIN et E. SZELI, « Article 14, Liberty and Security of the Person », *The UN Convention on the rights of persons with disabilities. A commentary*, I. Bantekas, M. Stein et D. Anastaiou (dir.), Oxford University Press, 2018, p. 402 à 425 ; I. HACHEZ, Y. CARTUYVELS et O. NERDERLANDT, « Internement (civil et pénal) des personnes souffrant d'un trouble mental », in *Les grands arrêts en matière de handicap*, op. cit., p. 757 à 781.

13 — Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, CRPD/C/GC/5 (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/88/PDF/G1732888.pdf?OpenElement>), §§ 49 et 51.

14 — Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, CRPD/C/GC/5 (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/88/PDF/G1732888.pdf?OpenElement>), §16.

Le changement de paradigme auquel ouvrent ce traité catégoriel et les interprétations qu'en livre le Comité des droits des personnes handicapées justifient qu'ils occupent une place centrale dans la structure de l'ouvrage ainsi que dans plusieurs contributions. Certes, d'autres sources du droit que la CDPH peuvent être mobilisées en présence de situations de handicap et toutes ne convergent pas nécessairement dans les directions pointées. Certes, la CDPH demeure largement étrangère aux acteurs de terrain en matière de santé mentale qui ne connaissent généralement le registre des droits fondamentaux que sous la bannière de la Convention européenne des droits de l'homme. Il n'en demeure pas moins que dans un contexte où, d'une part, le droit des droits fondamentaux s'écrit de plus en plus en réseau (les niveaux de protection garantis par les uns ayant vocation à influencer ceux offerts par les autres), et, d'autre part, l'Union européenne, partie à la CDPH, est largement réceptive à la désinstitutionnalisation promue dans le cadre des Nations Unies, on ne peut faire fi de l'horizon dessiné par le système de la CDPH. Dès lors que ce traité, tel qu'interprété par le Comité, pourrait être amené à jouer un rôle central dans les formes de conduite de la société qui s'en viennent, il faut s'y intéresser pour décoder ses enjeux principaux.

D'un autre côté, il est frappant d'observer que, dans ses productions successives, le Comité souligne avec de plus en plus d'insistance la nécessité d'une désinstitutionnalisation complète, pointant l'insuffisance de formes intermédiaires actuellement en place dans de nombreux Etats (ainsi dans les Lignes directrices de 2022¹⁵). Comme le Comité, de nombreux acteurs issus notamment de la société civile (dont certains sont auteurs de chapitres dans cet ouvrage) considèrent qu'il reste encore un important chemin à parcourir avant de pouvoir parler véritablement de désinstitutionnalisation dans le champ classique du handicap ou dans les domaines que veut englober la définition extensive offerte par la CDPH.

Comment comprendre ce hiatus entre un horizon qui semble aujourd'hui complètement consacré dans le chef du Comité des droits des personnes handicapées et une réalité sociale manifestement à la traîne ? Cette situation est-elle soluble dans une question de moyens financiers insuffisants ; autrement dit, disparaîtrait-elle rapidement si, par un coup de baguette magique, les Etats disposaient de ressources infinies ? Ou s'explique-t-elle par la persistance de modèles de soins et d'assistance caractérisés par un paternalisme voire un conservatisme, marqués par l'inégalité entre professionnels et usagers ; autrement dit, s'arrangerait-elle si, par un second coup de baguette magique, on faisait enfin droit à la revendication « *Nothing about us without us* » et que les personnes en situation de handicap recevaient intégralement la possibilité et la responsabilité de décider ce qui est bon ou non pour elles ?

15 — Comité des droits des personnes handicapées, Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence (2022), CRPD/C/5 (https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/5).

La problématique des ressources financières et celle de la rémanence idéologique et organisationnelle de modèles « institutionnels » sont deux éléments absolument essentiels à prendre en compte pour cerner ce sur quoi butte aujourd'hui le processus de désinstitutionnalisation. Nous faisons cependant l'hypothèse qu'ils ne sont pas les seuls. Si, selon l'expression fameuse de Camus, « mal nommer un objet, c'est ajouter au malheur de ce monde », il faut bien reconnaître que le flou conceptuel, juridique, politique autour des trois notions clés de handicap, d'institution et de désinstitutionnalisation – mais aussi autour de bien d'autres termes qui participent d'un même jeu de langage, tels que ceux d'autonomie, d'*empowerment*, d'aide, de mobilité, de projet, d'inclusion, de diversité, etc. – est problématique. En effet, s'il peut avoir l'avantage d'engranger de rapides accords de façade (qui est « contre » l'autonomie ou « pour » la discrimination ?), il peut également générer de nombreuses difficultés dans la traduction de ces notions en politiques publiques idoines, comme dans les pratiques professionnelles ou les expériences personnelles. Grâce à sa soixantaine de contributions, l'ouvrage cherche à prendre de front ces problématiques en réalité bien plus clivantes qu'il n'y paraît, car, pour autant qu'on les prenne au sérieux, elles obligent à se frotter à une question apparemment paradoxale : quelles sont les conditions institutionnelles pour une désinstitutionnalisation dans les domaines du handicap ?

4. UN OUVRAGE, POUR QUOI ET POUR QUI ?

Publié en accès libre, disponible en ligne et sous format papier, l'ouvrage intéressera les mondes scientifiques et militants, en leur offrant un large état des lieux des recherches en cours et des positions défendues. Il s'adresse également directement aux lecteurs et lectrices issues de la société civile, acteurs professionnels, proches, personnes concernées, parties prenantes de quelque façon que ce soit à la problématique du handicap. Il cherche d'abord à leur fournir non pas des réponses définitives mais des clés conceptuelles, une grammaire de fond qui permette de mieux cerner les acceptions diverses – mais pas aléatoires – des notions centrales qui nous occupent et des tensions qu'elles connaissent. Prenant de la distance et regardant d'où l'on vient, il permet ensuite de donner une profondeur historique, juridique, sociologique, politologique, philosophique tant aux textes qui comptent aujourd'hui et à leur implémentation qu'à la réalité des pratiques de terrain et des vécus dans et hors des institutions. Enfin, tourné vers l'avenir, l'ouvrage cherche à mettre en lumière des pistes concrètes de dépassement des tensions par l'évocation d'expériences issues de différents secteurs (grande dépendance, santé mentale, internement, éducation, etc.) dans différents contextes internationaux (France, Belgique, Autriche, Grande-Bretagne, Italie, Japon, etc.). Terminons en signalant que l'ouvrage vise également à sensibiliser à l'humanité de la question du handicap. Aux personnes qui n'éprouveraient pas forcément d'intérêt pour celle-ci, il peut malgré tout indiquer en quoi elle est ce laboratoire si spécial de ce que signifie vivre dans une société individualiste.

En tant qu'éditeurs du volume, notre perspective est d'abord scientifique et consiste, pour reprendre le titre d'une carte blanche parue en amont de la Conférence Alter 2022, à « parler calmement des institutions »¹⁶ sans rentrer d'emblée dans l'arène. Mais cette perspective scientifique présente en l'occurrence la spécificité de résulter de différentes pluralités exprimées tant lors de la Conférence Alter 2022 que dans les chapitres de cet ouvrage : pluralité des postures (scientifiques, militantes, artistiques, politiques, etc.), pluralité des savoirs (expérientiels, professionnels, académiques), pluralité des positions à l'égard des institutions, de leur fonctionnement et du destin qui doit leur être réservé. Chacun des termes de ces pluralités est ici considéré, en ce sens qu'il en est rendu raison. Aux lecteurs et lectrices de se positionner sur l'intérêt de donner raison à certaines perspectives plus qu'à d'autres.

En confectionnant cet ouvrage à partir des différentes contributions, nous avons cherché à « donner à voir », à éclairer tout en réinjectant du frottement et de la complexité. Nous pensons que c'est ainsi qu'il est possible de mieux se comprendre, de se mettre d'accord sur les désaccords, mais surtout d'augmenter notre intelligence quant aux tensions qui semblent inhérentes à la problématique du handicap, de l'institution et de la désinstitutionnalisation. Nous pensons que c'est de la sorte qu'il sera possible d'identifier les contours du cadre tracé par le droit international des droits fondamentaux à l'intérieur duquel les législateurs nationaux sont conduits à se positionner par l'adoption de politiques publiques donnant corps aux notions de dignité humaine, d'égalité et d'inclusion, pour ne citer qu'elles, en matière de handicap. Dans l'essai conclusif, nous reviendrons, informés par les apports des différents chapitres, sur certaines de ces tensions. S'il ne fallait, à l'entame de cet ouvrage, n'en mentionner qu'une, celle-ci pourrait être exprimée dans les termes du philosophe pragmatiste William James : *the One and the Many* (l'un et le multiple). Est-il en effet possible de parler, comme dans de nombreux textes juridiques, « des » personnes handicapées comme d'un tout cohérent et indistinct, ou faut-il se résoudre à abandonner toute forme de totalisation qui écraserait forcément les spécificités de chaque individu, en situation de handicap ou non ? Et existe-t-il quelque chose comme « l'institution » ou « les institutions », ou sommes-nous confrontés à une diversité quasiment infinie de configurations qui rendrait là aussi dangereuse toute forme de montée en généralité ? Par conséquent, y a-t-il un sens à étudier ou à revendiquer un processus aussi massif que celui d'une « désinstitutionnalisation », ou est-on plutôt confronté à des réagencements toujours situés qui troquent un oripeau institutionnel contre un autre ?

16 — <https://www.lesoir.be/449966/article/2022-06-25/carta-academica-peut-parler-calmement-des-institutions>, consulté le 21 novembre 2023.

5. UN OUVRAGE NÉ DANS UNE CONFÉRENCE PAS COMME LES AUTRES

Au fil des chapitres qui le composent, l'ouvrage prolonge et approfondit les réflexions entamées lors de la Conférence Alter 2022¹⁷. Il reprend le meilleur de ce qui fut, pour l'Université Saint-Louis – Bruxelles (depuis lors UCLouvain Saint-Louis Bruxelles) un moment clé dans le cap inclusif dont elle s'est dotée. Plus de 60 des 100 intervenant-es à la Conférence contribuent à ce volume, parmi lesquels les 4 keynotes qui nous ont fait l'honneur d'une présentation et d'un texte¹⁸, le fondateur de la Revue Alter Henri-Jacques Stiker, ainsi que la Docteure Honoris Causa de l'Université Saint-Louis Lisa Waddington¹⁹.

L'ouvrage fait également une place importante à l'alliage unique entre sciences et arts qui, dans un environnement inclusif, ont tout à la fois égayé et instruit la Conférence et ses 300 participant-es. Il le fait à travers les photos des œuvres mises en lumière dans le cadre de l'exposition « *Alternate Worlds* » montée par l'asbl FACE B et sa co-fondatrice Assal Sharifrazi en partenariat avec les Ateliers Indigo, Art et marges Musée et La « S » grand atelier. Il le fait en revenant sur les projections du film « *Fils de Garches* » en présence du réalisateur Rémi Gendarme-Cerquetti, et du court métrage « *Comme ça, tu sais* » de Cédric Guénard et Jean-Philippe Thiriart. Il le fait enfin en publiant le texte du spectacle de l'artiste No Anger intitulé « *Quasimodo aux miroirs* » - autant d'événements qui ont pris place lors de la Conférence en juillet 2022²⁰.

Né dans le sillage de la Conférence Alter, l'ouvrage a progressivement débordé son cadre, en transformant, au fil des relectures par les éditeurs et grâce à la générosité des auteurs et autrices, la plupart des communications orales en riches contributions écrites. Si celles-ci ont en commun leur grande qualité, elles se différencient par les styles qu'elles empruntent, souvent scientifiques et conformes aux canons classiques, parfois de l'ordre de l'essai ou de la défense d'une position affirmée.

17 — L'appel à communications demeure consultable en ligne : <https://alterconf2022.sciencesconf.org/>

18 — Il s'agit de Rosemary Kayess (actuelle vice-présidente australienne du Comité des droits des personnes handicapées), Paul Lemmens (ancien juge belge à la Cour européenne des droits de l'homme), Eva Kittay (philosophe américaine), Olivier Giraud (politologue français au CNRS).

19 — Le titre de Docteur *Honoris Causa* désigne une distinction prestigieuse offerte par une université à une personnalité qu'elle souhaite mettre en lumière en raison de sa contribution majeure dans un champ particulier. Le 16 mai 2023, l'Université Saint-Louis—Bruxelles a honoré la personnalité de Lisa Waddington qui, par ses travaux scientifiques et son engagement, apporte une contribution tout à fait essentielle au droit de la lutte contre la discrimination, en particulier sur les questions liées au handicap. La conférence peut être visionnée, en anglais ou en français, au départ du lien suivant : <https://youtu.be/4yJYBVohTm>.

20 — Tous ces éléments peuvent être retrouvés dans le programme de la Conférence, disponible en ligne : https://alterconf2022.sciencesconf.org/data/pages/LIVRET_FR7.pdf La Conférence s'est également mise au diapason d'une société inclusive en s'offrant les talents de l'équipe Cap Event, les produits de la ferme Nos Piliés, le concours du traiteur Le Sésam' et les saveurs du restaurant 65 degrés, qui ont largement contribué à faire de cet événement une réussite.

6. STRUCTURE DE L'OUVRAGE

Cet ouvrage peut être lu de façon linéaire, mais est également organisé pour faciliter une navigation personnalisée en fonction des intérêts de chacun-e. Pour ce faire, il est divisé en cinq moments que viennent parachever un essai conclusif.

La première partie donne le signal de départ du voyage, à travers des « ouvertures » institutionnelles (Caroline Gaussin) et politiques (Valérie Glatigny) qui évoquent l'inauguration de la Conférence, mais surtout un horizon scientifique avec le chapitre de Henri-Jacques Stiker, qui souligne le lien inextricable, en particulier dans le champ du handicap, entre institution et désinstitutionnalisation.

La deuxième partie est intitulée « Autonomie et handicap, institution et désinstitutionnalisation : repères-clés ». Loin de prétendre à l'exhaustivité, elle fournit néanmoins des balises essentielles pour comprendre les enjeux. Trois sous-parties composent ce deuxième moment.

La première sous-partie fournit des ressources et des prises de positions à propos de deux instruments juridiques clés : la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Rosemary Kayess, Nadia Hadad et Corinne Lassoie, Véronique Ghesquière) et la Convention européenne des droits de l'homme (Paul Lemmens).

Une deuxième sous-partie propose des repères conceptuels en revenant sur un enjeu essentiel : comment penser ensemble autonomie et dépendance ? Plusieurs regards sur des formes d'autonomie que l'on pourrait qualifier de relationnelles sont proposés, d'abord à partir de regards sociologiques et expérientiels (Benoît Eyraud et le mouvement CapDroits, Paul Van Wallegghem), ensuite à partir de ressources philosophiques (Valérie Aucouturier et Miranda Boldrini, Rosanna Wannberg).

Une troisième sous-partie revient sur quelques-uns des acteurs, individuels et sociaux, qui jouent un rôle déterminant dans les questions qui nous occupent. Les transformations des mondes du handicap et des institutions sont d'abord approchées, dans une perspective macro, à partir du prisme de l'action publique et des mouvements sociaux (Olivier Giraud, Luke Beesley, Mabel Giraldo). Elles sont ensuite approchées par l'autre bout de la lorgnette et la perspective micro des acteurs au plus proche du handicap, qu'il s'agisse de la famille, d'aidants proches ou de pair-aidants (Eva Kittay, Clémence Merveille et Arnaud Picqué, Deborah Lutz, Antoine Printz, Aurélien Troisoef). Certains pourraient peut-être s'étonner de ne pas trouver ici une partie portant spécifiquement sur les expériences vécues des personnes en situation de handicap, notamment à partir de leur propre discours. C'est à dessein que nous n'avons pas identifié une partie

spécifique pour cette perspective, car elle irrigue, au même titre que d'autres postures et points de vue, l'ensemble des parties qui composent cet ouvrage.

La troisième partie de l'ouvrage engage la discussion sur l'institution ou plutôt les institutions, leur diversité, leurs caractéristiques et leurs limites lorsque celles-ci sont amenées à jouer le rôle de lieu de vie pour des personnes en situation de handicap qui se voient donc « institutionnalisées ».

Une première sous-partie interroge la possibilité ou l'impossibilité pour des institutions de constituer des « lieux d'accueil », grâce à des regards multidisciplinaires sur les situations de grande dépendance (Cinzia Agoni, Grégory de Wilde d'Estmael, Vincent Fries, Isabelle Hachez, Gisèle Marlière, Louis Triaille), de femmes en situation de handicap et victimes de violences conjugales (Lisandre Labrecque-Lebeau, Martine Lévesque, Merna Abouseffien, Yolanda Muñoz, Linda Gauthier, Line Bergeron), et enfin de personnes âgées présentant des difficultés cognitives (Claire Rommelaere, Caroline Guffens, Charlotte Bréda, Cesar Meuris).

Une deuxième sous-partie porte sur l'institution comme lieu faisant l'objet de réformes pour des motifs aussi bien moraux qu'économiques. Ces réformes donnent lieu à des conséquences qui bien souvent diffèrent des attentes, soit parce qu'elles sont moins visibles que prévues, soit parce qu'elles donnent lieu à un déplacement ou à une création de nouvelles institutions. Différentes formes institutionnelles sont analysées à partir des transformations qu'elles connaissent : les institutions pour personnes sans domicile souffrant de troubles mentaux (Christelle Achard), les établissements de soins pour personnes âgées (Iris Loffeier et Célia Poulet), et l'hôpital psychiatrique (Tonya Tartour, Sébastien Saetta, Éric Fakra, Maël Pulcini, Yvonne Quenum).

Une troisième sous-partie rend compte d'expériences de sorties de l'institution dans des contextes très contrastés, en pointant tant les défis rencontrés que les sources de satisfaction. Il est question de la désinstitutionnalisation de personnes avec un handicap mental en Italie (Ines Guerini, Carla Gueli, Fabio Bocci), des politiques contrastées de désinstitutionnalisation dans les différentes parties du territoire autrichien (Melanie Schaur, Angela Wegscheider), ainsi que de deux dispositifs accompagnant la sortie de l'institution en Belgique francophone : l'accès des personnes handicapées à des ressources numériques (Elisa Boissézon, Basil Gomes), et le développement de l'habitat inclusif et solidaire (Laurence Braet, Nathalie Dandoy, Anne Ketelaer, Ghislain Magerotte).

La quatrième partie de l'ouvrage se concentre sur cinq secteurs-clés dans lesquels se cristallisent les enjeux et les tensions du handicap, de l'institution et de son éventuelle sortie.

Le premier secteur est celui de l'enseignement, institution faite de bâtiments autant que de normes et de symboles. Ce secteur se retrouve aujourd'hui face au défi d'une logique « inclusive » qui, si elle le dépasse, s'y manifeste particulièrement clairement. La possibilité d'une « société sans école » est interrogée à partir de la perspective du philosophe Ivan Illich (Quentin Landenne), et celle de la mise sur pied d'une école véritablement inclusive est mise à l'épreuve du contexte de la Fédération Wallonie-Bruxelles (Ghislain Magerotte, Jean-Pierre Coenen, Dominique Paquot). L'institution de l'école est également questionnée à partir des expériences des publics porteurs d'un handicap quant à la pertinence de maintenir des formes institutionnelles séparées, en particulier pour les personnes sourdes (Carlos Dindin), souffrant de troubles visuels ou de troubles « dys » (Célia Bouchet).

Large et multiforme, le deuxième secteur est celui du travail, des occupations et des loisirs. De manière directe ou indirecte, la question systématiquement traitée est celle de l'intérêt (et pour qui ?) de maintenir pour les personnes en situation de handicap des espaces et des modalités séparés du milieu dit « ordinaire ». Cette interrogation telle qu'elle se manifeste dans les mondes du travail est abordée d'un point de vue international à partir des cas du Japon (Anne-Lise Mithout), des Etats-Unis (Marie Assaf) et de la France (Mathéa Boudinet). Les dérogations obtenues ou non par les personnes sourdes qui pilotent des avions fournissent un contrepoint dans le domaine des loisirs (Antoine Février).

Présent au cœur de la Conférence Alter 2022, le troisième secteur n'est autre que celui de la culture, et plus particulièrement du rapport entre normes sociales et expressions artistiques. Des acteurs culturels des œuvres plastiques présentées lors de la Conférence présentent leurs démarches (Coline De Reymaeker, Antoine Leroy), de même que les réalisateurs du court métrage et du film diffusés (Jean-Philippe Thiriart, Rémi Gendarme-Cerquetti interviewé par Miranda Boldrini). A la fois docteur en sciences politiques et artiste, No Anger livre l'arrière-fond scientifique de la conférence performée qui avait clôturé la conférence Alter 2022, en interrogeant ici l'invisibilisation scénique des corps handicapés.

Le quatrième secteur est celui de la santé mentale et de la psychiatrie, qui a vu la distance avec les mondes du handicap se rétrécir, notamment depuis la montée

en puissance des références au handicap psychique ainsi que du fait de la définition englobante que donne la Convention relative aux droits des personnes handicapées de ce qu'est un handicap. Ces mouvements ont donné lieu à des transformations du soin en santé mentale, qui mettent l'accent sur l'acquisition de compétences pour des personnes souffrant de troubles mentaux graves (Baptiste Moutaud), tout en questionnant le statut des institutions de santé mentale comme lieux dans lesquels des atteintes aux droits de la personne peuvent intervenir (Sébastien Saetta *et al.*). Dans ces institutions qui doivent préparer les patients à leur sortie, les soignants sont souvent contraints de travailler dans l'incertitude quant au fait de savoir si les personnes sont menacées par une rechute (Nicolas Marquis).

Le cinquième et dernier secteur est celui de la privation de liberté dans un contexte de trouble mental, autrement dit de la problématique de l'internement. A la lisière du monde médical et du monde pénal, ce secteur cristallise depuis longtemps la problématique essentielle de savoir si, quand et dans quelle mesure une personne souffrant de troubles mentaux peut être tenue responsable des actes délictueux qu'elle commet, ce qu'éclaire une perspective historique (Samuel Dal Zilio). Lui-même touché par l'appel sinon à la désinstitutionnalisation du moins à des formes de soins et de traitements qui préfèrent l'ambulatoire au résidentiel, le milieu de l'internement est confronté, à l'intersection des textes qui le régissent comme dans ses pratiques, à de nouveaux défis, parmi lesquels la gestion des risques et la construction de « trajets de soin » (Yves Cartuyvels, Sophie De Spiegeleir, Mathieu Galmart et Tarik Oudghiri Idrissi, Ciska Wittouk).

Mises bout à bout, les contributions donnent à voir un panorama nuancé, composé des diverses positions présentes dans le débat sur la désinstitutionnalisation, occupant l'ensemble du spectre ouvert par celui-ci, mobilisant les différents sens de la trilogie travaillée : institution, désinstitutionnalisation et handicap. Plutôt que de chercher à atterrir, la cinquième et dernière partie de l'ouvrage « réouvre » les horizons en disant de façons bien différentes les enjeux du rapport du handicap à l'institution. No Anger nous partage cette fois le script de sa conférence performée en juillet 2022. Vanessa Chapelle du Mouvement Personnes D'abord offre un regard de personnes concernées sur la conférence. Enfin, Lisa Waddington, qui a reçu les insignes de Docteur Honoris Causa de l'USL-B le 16 mai dernier, évoque les perspectives d'ouverture aux situations de handicap de notre propre institution universitaire qu'elle accompagne depuis lors avec le cœur et l'expertise qu'on lui connaît.

7. REMERCIEMENTS

De nombreuses dettes sont contractées au cours d'un processus de longue haleine comme celui-ci. Nos remerciements vont d'abord aux auteurs et autrices des chapitres de cet ouvrage pour leur générosité et la qualité de leurs apports, pour leur sens du dialogue aussi. Nous exprimons également notre reconnaissance à toutes celles et tous ceux – participant-es, intervenant-es, artistes, organisateurs et organisatrices – qui ont permis à la Conférence Alter 2022 au principe de cet ouvrage de se tenir en juillet 2022 à l'Université Saint-Louis – Bruxelles.

Nous avons eu la chance de bénéficier de l'indispensable soutien financier de nombreux partenaires que nous souhaitons ici remercier chaleureusement : la Région de Bruxelles-Capitale ; le FNRS ; l'Université Saint-Louis – Bruxelles (désormais UCLouvain Saint-Louis Bruxelles), son Conseil de la Recherche, son Centre interdisciplinaire de recherches constitutionnelles (CIRC) et son Centre d'anthropologie, sociologie, psychologie – études et recherches (CASPER) ; le Conseil de Recherche Européen (ERC, project n°850754 CoachingRituals) ; la Fédération Wallonie-Bruxelles - Loterie Nationale ; le ministère des Pensions et de l'Intégration sociale, chargée des Personnes handicapées, de la Lutte contre la pauvreté et de Beliris ; la Commission communautaire française ; le ministère de l'éducation de la Fédération Wallonie-Bruxelles (Cabinet Désir) ; l'Aviq (Cabinet Morreale) ; Unia ; la Fondation Delacroix et la Fondation Roger de Spoelberch.

Ces soutiens ont permis la tenue d'une conférence internationale de grande qualité, mais aussi de rendre celle-ci plus accessible. Ils participent également du fait que le présent ouvrage soit en accès libre et qu'il ait pu bénéficier d'une mise en page professionnelle par les équipes Bravas et Ateliers Indigo.

Enfin, tant la Conférence que ses Actes n'auraient pu exister sans le professionnalisme de Chloé Daelman (UCLouvain Saint-Louis Bruxelles), à qui nous exprimons toute notre reconnaissance.

*Deinstitutionalizing for
inclusion? (ENG)*

Deinstitutionalizing for inclusion ?
(ENG)

Isabelle Hachez,
professeure de droit à l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles,
CIRC (Belgique)
Nicolas Marquis,
professeur de sociologie à l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles,
CASPER - ERC Starting grantee (Belgique)

1. AN INVITATION
2. DID YOU SAY “INSTITUTION”?
3. REVEALING THE TENSIONS AROUND/IN DISABILITIES
4. A BOOK: WHY AND FOR WHOM?
5. A VOLUME BORN OF
A CONFERENCE OF A DIFFERENT STRIPE
6. STRUCTURE OF THE BOOK
7. ACKNOWLEDGEMENTS

1. AN INVITATION

“Rethinking the institution and deinstitutionalization from the perspective of disability” is the invitation that presided over the 10th Alter conference that took place at Université Saint-Louis – Bruxelles (Saint Louis University – Brussels, which has since become UCLouvain Saint-LouisBruxelles) on 6-8 July 2022. The choice of this theme was a natural must after the COVID-19 crisis that had exacerbated an already divisive debate, for residential and home services alike were greatly disrupted by the crisis, at the same time as they came in for renewed attention¹. The context of tension between the protective institution and the institution that imperilled its residents, the institution that cut ties and the institution that (re)created community led the various parties to take up new positions on deinstitutionalization.

How does one take up this invitation to rethink institutions and deinstitutionalization from the perspective of disability? This proposition may seem paradoxical in several respects. On the one hand, it might appear to be comfortable, even soothing, for the debates around institutions and deinstitutionalization are old, now well-ensconced (even institutionalized, we might dare to say) in the scientific and activist fields. As proof of this take the fact that the theme is never totally absent from the conferences that have been organized yearly since 2012 by the European Society for Research into Disability, ALTER, in partnership with a hosting university. On the other hand, this same invitation might appear provocative, even counterproductive, to those who are working to draw closer to deinstitutionalization. Must we really take up again a matter that should have been settled long ago, given the obvious limits of institutionalization, provided, of course, that the remarks of the principal people concerned, i.e. people with disabilities, be taken seriously²?

In a word, what is the relevance of “rethinking the institution and deinstitutionalization from the perspective of disability”? The wager of this collective volume is to show that whilst this problem *seems* to make do with a relatively unequivocal answer (taking the form of “deinstitutionalization is of course a *must!*” or “of course the disabled *should* be deinstitutionalized, but it is currently not *possible*”, or even “there is no salvation outside institutions!”; although this last position is put forward much more seldom today), it is truly indispensable both to step back from the issue and to include more complexity in treating it.

1 — See i.a. G. QUINN, « Covid-19 and Disability: a War of Two Paradigms », Covid-19 and Human Rights, M. Kjaerum, M. F. Davis et A. Lyons (eds.), London, Routledge, 2021, chapter 8 ; I. HACHEZ et L. TRIAILLE, « Covid et handicaps au prisme des institutions et de la désinstitutionnalisation », online review *Droits fondamentaux et pauvreté*, 2021/4, p. 140 à 180 et cited references.

2 — See i.a.: G. QUINN and S. DOYLE/Regional Office for Europe, *Getting a Life. Living Independently and Being Included in the Community. A Legal Study of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Bruxelles, 2012, 90 p.

2. DID YOU SAY “INSTITUTION”?

We have no definite, commonly accepted definition of what an institution is, and this is perhaps a good thing. There are huge differences between the total institution topicalized by Goffman and the essential therapeutic role that institutional psychotherapy confers on the institution. There are also huge gaps between the institution understood to be a closed space within walls, as a routine, as a formal legally codified system or as a “collective cognitive scheme” (“dispositif cognitif collectif”) to take Olivier Favereau’s expression³), that is to say, a set of rules that, following the example of language, is essential for human life⁴.

Despite this polysemy, when we think about institutions or deinstitutionalization, we quickly end up referring to social representations in which the floating term of “institution” takes on negative connotations because it is associated with other terms such as power and constraint, bureaucracy and oversight, separation and exclusion, and non-respect for the person and dehumanization. These representations can arise from experiences (be they personal, second-hand or even spread by culture) of what an institution is. They are also forged by contact with scientific or activist studies, for example by those of (post-)Foucauldian inspiration that fuelled most often and for decades a thoroughly argued critique of the institutional phenomenon. More generally, these imaginative worlds or social representations belong to the context of individualistic societies that tend to pit the individual, with the individual’s freedom and potential, against the community and rules and norms, which are perceived more often in terms of the constraints that they impose than in terms of the resources that they offer⁵. This is the moral environment from which citizens, professionals, and communities draw elements of answers to some difficult fundamental questions, such as, “What is a life worth living? What should we do about the differences between humans? What is an inclusive society? What is a good, legitimate way to intervene in the life of or with someone else?” The ways that people tackle these questions trigger animated discussion, for they affect what the philosopher Iris Murdoch calls the “texture of being”⁶.

Now, one of the striking characteristics of individualistic societies is to consider people to be equal before the law. Individualistic societies value autonomy, along with everyone’s right (and ability) to lead their existence⁷. What is more, individual autonomy is no longer or should no longer be a distant horizon for

3 — O. FAVEREAU, “Marchés internes, marchés externes”, *Revue économique*, March 1989, pp.273-328.

4 — See points 1.2. and 2.1.2. of the conclusions of this volume, as well as cited references.

5 — N. ELIAS, *La société des individus*, Paris, Fayard, 1990.

6 — I. MURDOCH, “Vision and choice in morality”, in *Proceedings of the Aristotelian Society: Dreams and Self-Knowledge*, vol. 30, 1956 ; republished in *Existentialists and Mystics, Writings on Philosophy and Literature*, edited and prefaced by P. Conradi, with a foreword by George Steiner, London: Chatto & Windus, 1997, pp. 76-98.

7 — A. EHRENBURG, *La société du malaise*, Paris, Odile Jacob, 2010 ; N. MARQUIS, *Du bien-être au marché du malaise. La société du développement personnel*, Paris, PUF, 2014.

any and all individuals. Whilst it may be temporarily reduced or obliterated (due to age, the ups and downs of life or an environment that is not adapted to the person's characteristics) and, in such cases, be the subject of work or support, autonomy must *never* be considered to be totally absent or lost. The idea that each individual, even the very young or old, even the "disabled", contains a potential, possibly a potential that is hidden because of an inappropriate environment but one that will flower in a propitious context that respects the diversity of forms of life, is currently a crucial element to take account of if one wishes to understand how most of the actors of society (social, political, legal, scientific, etc.) have gone in less than a century from one set of facts to the other, from accepting as obvious that to be able to treat "abnormality", to correct it, to care for and protect (the individual and society), *separation* is required (that is to say, one must isolate and collect people on the basis of common characteristics and remove them from an environment that they disrupt or that upsets them) to accepting as obvious that to cope with and care for differences the people concerned must be *included* in society, especially in their own network of affiliation. Despite the volatility of the concept itself, inclusion is thus the normative horizon to reach for, at least in theory. This takes the shape of combating all forms of discrimination, of providing outpatient care and setting up so-called "individualized" support services, of promoting models such as the "recovery model"⁸ and, more generally, of calling for "deinstitutionalization"⁹.

3. REVEALING THE TENSIONS AROUND/IN DISABILITIES

"Rethinking the institution and deinstitutionalization from the perspective of disability" is a vital problem, first of all because it is a major human, social and political stake that concerns "the largest minority in the world", that is, people with disabilities along with their relatives, professionals and, more generally, all the actors who construct the ways in which societies treat or do not treat the matter of disabilities. However, this problem is also an unrivalled laboratory for making the social, moral and legal world in which we live intelligible, whether or not we are concerned personally by the matter of disability.

To understand this, let us start with a given: The worlds of disability are currently locked in a strange middle ground between a push towards systematic deinstitutionalization advocated by the body charged with overseeing the treaty specifically dedicated to disabilities and an extreme diversity of situations encountered on the ground.

8 — P. DEEGAN, "Recovery as a journey of the heart". *Psychiatric rehabilitation journal*, 1996, vol. 19, no 3, p. 91-97.

9 — On the polysemic aspect of the notion of « inclusion », see the conclusions of this volume, especially points 1.3. and 2.1.3.

On the one hand, with the adoption by the UN of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) in 2006 and the success of its ratification by 190 parties to this categorical treaty, a decisive step seems to have been taken. Why is this treaty vital? First of all because it enshrines in law what is known as the “social” (and not “medical”) model of disability in which the problem concerns not so much the particular profile of the person as the inability of the environment to adapt thereto¹⁰. Next, because this text gathers together under the term “disability” a large number of situations of environmental inadaptation to people’s particular features¹¹, including, for example, not just the traditional sector of disabilities, but the worlds of mental health as well¹². Finally, because Article 19 of the Convention gave rise to the call for deinstitutionalization put forward by its oversight body, the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, which has given this notion a maximalist, if not radical, form. According to the Committee, respecting the rights of persons with disabilities that are set out in Article 19 “means that States parties need to phase out institutionalization” and the public authorities are henceforward refraining from building or even renovating institutions¹³. And the Committee adds “Neither large-scale institutions with more than a hundred residents nor smaller group homes with five to eight individuals, nor even individual homes can be called independent living arrangements if they have other defining elements of institutions or institutionalization[...] Policies of deinstitutionalization therefore require implementation of structural reforms which go beyond the closure of institutional settings.”¹⁴

10 — See i.a. J. DAMAMME, « Projecteurs sur une notion énigmatique. Le ‘handicap’ en droit de l’égalité : spectre ou entonnoir ? », *Les grands arrêts en matière de handicap*, I. Hachez et J. Vrielandt (dir.), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 121 et s., and cited references. About the difference between the social model and the human rights model of disability, see also Th. DEGENER, « A New Human Rights Model of Disability », *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A commentary*, V. Della Fina, R. Cera, G. Palmisano (eds.), Springer, 2017, p. 41 à 59 ; R. KAYESS, « The CRPD and Segregation: a framework for transformation », Forthcoming in the special issue of Alter : « Repenser l’institution et la désinstitutionnalisation » (2024).

11 — According to the second paragraph of the CRPD, Article 1, three conditions must be met to come under the scope of the Convention, namely: (1) the person must have a physical, mental, intellectual or sensory impairment (2) that is long-term and (3) the interaction of this impairment with various barriers may hinder the person’s full and effective participation in society on an equal basis with others. This third condition marks a turnaround from an exclusively medical model of the disability (based on the person’s deficiencies alone) to a social model (which also allows for the barriers erected by society and recognises the latter’s share of responsibility in creating situations of disability). The legal grasp of the category of disabilities thus rubs shoulders with the anthropological understanding of disability seen as a universal experience.

12 — See M. L. PERLIN and E. SZELI, « Article 14, Liberty and Security on the Person », *The UN Convention on the rights of persons with disabilities. A commentary*, I. Bantekas, M. Stein et D. Anastasiou (dir.), Oxford University Press, 2018, p. 402 à 425 ; I. HACHEZ, Y. CARTUYVELS et O. NERDERLANDT, « Internement (civil et pénal) des personnes souffrant d’un trouble mental », in *Les grands arrêts en matière de handicap*, op. cit., p. 757 à 781.

13 — Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General Comment No. 5 (2017) on Article 19 – the right to live independently and be included in the community, (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/88/PDF/G1732888.pdf?OpenElement>) §§ 49 and 51.

14 — Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General Comment No. 5 (2017) on Article 19 – the right to live independently and be included in the community, CRPD/C/GC/5 (www.documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/88/PDF/G1732888.pdf?OpenElement), §16.

The paradigm shift to which this categorical treaty gives rise and the interpretations thereof by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities warrant its central place in the structure of this volume as well as in several of its chapters. Of course, other sources of law can be mobilized in the presence of situations of disability and not all of them necessarily converge in the directions indicated. Of course, the CRPD remains largely foreign to mental health field workers, who as a rule are familiar only with the fundamental rights spelt out in the European Convention on Human Rights. Yet it is no less true that in a context in which fundamental rights law is written more and more in networks (the levels of protection offered by one group having as their calling to influence those offered by other groups) on the one hand and the European Union, which is a party to the CRPD, is quite receptive to the deinstitutionalization promoted under the United Nations, on the other hand, we cannot thumb our noses at the horizon painted by the CRPD system. Once we agree that this treaty, as interpreted by the Committee, could end up filling a central role in the ways of running society that will come about, we must delve into it to decode its main stakes.

On the other hand, it is striking to see that in the series of documents that it has produced the Committee is stressing more and more the need for complete deinstitutionalization, pointing to the insufficiencies of the intermediate forms that are currently in place in many States (as well as in the 2022 Guidelines¹⁵). Like the Committee, many actors coming out of civil society, amongst others, and some of whom have written chapters in this volume, feel that a long journey has yet be taken before one can truly talk of deinstitutionalization in the conventional field of disabilities or in the areas that the extensive definition offered by the CRPH wants to encompass.

How does one understand this hiatus between a horizon that today seems to be completely accepted by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities and a social reality that is clearly lagging behind? Can this situation be attributed solely to a matter of insufficient financial means? In other words, would it vanish if, by waving a magic wand, the States had infinite resources? Or is it explained by the persistence of care and assistance models characterized by paternalism, even conservatism with professionals and users put on unequal footing? In other words, would it be set to rights if, by a second wave of the magic wand, we were to finally do justice to the demand "Nothing about us without us" and persons with disabilities were given the full possibility and responsibility to decide what was good for them or not?

The problems of financial resources and the ideological and organizational remanence of "institutional" models are two vital elements that absolutely must be taken into account to home in on what the deinstitutionalization process is currently coming up against. However, we hypothesise that they are not the only ones.

15 — Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies (2022), CRPD/C/5 (<https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpd5-guidelines-deinstitutionalization-including>).

Whilst, according to Camus' famous pronouncement, "to name things wrongly is to add to the misfortune of the world", one is forced to admit that the conceptual, legal and political blurriness that surrounds the three key notions of disability, institution and deinstitutionalization – but which also plagues many other terms that belong to the language game, such as autonomy, independence, empowerment, aid, mobility, project, inclusion, diversity, and so on – is problematic. Indeed, whilst this vagueness may have the advantage of making a series of superficial agreements possible (who is "against" autonomy or "for" discrimination?), it can also spawn many difficulties when it comes to turning these notions into appropriate public policies, professional practices and personal experiences. With its sixty-odd contributions, this volume is trying to tackle head-on these problems, which are actually much more cleaving than they appear for, provided that they are taken seriously, they force one to rub up against an apparently paradoxical question, to wit, "What are the institutional conditions for deinstitutionalization to occur in the areas of disabilities?"

4. A BOOK: WHY AND FOR WHOM?

This open-access book, available both online and in print, will interest both scientists and activists by offering them a broad overview of ongoing research and the positions defended. It also addresses readers from civil society, professionals who work with disability, persons with disabilities and their relatives and, more globally, all stakeholders in disability matters, regardless of the type of connection. It is an attempt first of all to give them conceptual keys rather than definitive answers, a basic grammar that allows one to have a better grasp of the diverse, but not haphazard, core notions with which we are working and the tensions with which they are fraught. By stepping back and looking at where we have come from, it then gives historical, legal, sociological, political science and philosophical depth to the texts that count today, to their implementation, to the reality of practice on the ground and to experiences inside and outside institutions. Finally, this volume looks to the future. It strives to shed light on concrete ways to surmount the aforementioned tensions by bringing up experiences from various sectors (great dependence, mental health, internment, education, etc.) in various national contexts (France, Belgium, Austria, Great Britain, Italy, Japan, etc.). Let us wrap up by noting that these proceedings are also aimed at raising awareness of the humanity of the issue of disabilities. Some people may not necessarily see the interest of that. However, this volume can nevertheless show them in what ways this issue is such an extraordinary laboratory for understanding what living in an individualistic society means.

As the editors of these proceedings, our primary perspective is scientific. To take the title of a *carte blanche* published ahead

of the 2022 Alter Conference, it consists in “speaking calmly about institutions”¹⁶ without jumping straight into the ring. However, this scientific perspective presents in this case the specificity of resulting from the various pluralities expressed both during the conference and in the chapters of this volume: a plurality of attitudes (scientific, activist, artistic, political, etc.), a plurality of knowledge (experiential, professional and academic) and the plurality of positions regarding institutions, the ways they operate and how they should be treated in the future. Each of the terms in these pluralities is considered in this volume, in the sense that they are thoroughly explored. It is up to the readers to take positions on how worthwhile it is to give reason to some perspectives over others.

In putting this volume together from the various contributions received, we tried to open a window, to shed light on the issues, whilst simultaneously re-injecting friction and complexity into the mix. We believe that that is the way to understand each other better, to agree on what we disagree about but above all to increase the information at our disposal regarding the tensions that seem to be inherent in the disability-institution-deinstitutionalization problem set. We believe that that is the way it will be possible to identify the contours of the frame created by the international law on fundamental rights and within which national lawmakers must position themselves by adopting public policies to incarnate the notions of human dignity, equality and inclusion, to mention only a few of importance in the field of disabilities. In the concluding essay we shall return to some of these tensions, now armed with the information provided by the various chapters. If, at the start of these proceedings, we had to mention just one of these tensions, it could be expressed in the terms of the pragmatist philosopher William James: the One and the Many. Is it indeed possible to speak of persons with disabilities as a group, as is done in many legal texts, as if they were a vague, cohesive whole, or should we settle for abandoning all forms of totalization that would obviously trample the specific differences of each individual, whether with or without a disability? And does something like “the institution” or “institutions” exist, or are we dealing with a quasi-infinite diversity of configurations that would likely make any form of generalization just as dangerous? Consequently, is there any sense in studying or in demanding such a massive process as “deinstitutionalization”, or are we faced rather with always situated rearrangements in which one institutional banner is replaced by another?

16 — <https://www.lesoir.be/449966/article/2022-06-25/carta-academica-peut-parler-calmement-des-institutions>, consulted on 21 November 2023.

5. A VOLUME BORN OF A CONFERENCE OF A DIFFERENT STRIPE

In the series of chapters of which it is composed, this volume extends and deepens the thinking that began at Alter conference 2022¹⁷. It takes the best of what was, for Saint Louis University-Brussels (which has since become UCLouvain Saint-Louis Bruxelles), a key moment in pursuing the inclusive heading that it has taken. More than sixty of the 100 speakers at the conference contributed to this volume. They include the four keynote speakers, each of whom did us the honour of making a presentation and giving us a text¹⁸; the founder of the magazine *La Revue ALTER*, Henri-Jacques Stiker; and the Doctor *Honoris Causa* of Saint Louis University – Brussels, Lisa Waddington¹⁹.

The volume also gives an important place to the unique melding of science and art that both enlivened and educated the conference and its 300 attendees in an inclusive environment. It does so through photographs of the artwork given centre stage in the “Alternate Worlds” exhibition put on by the non-profit association FACE B and its co-founder, Assal Sharifrazi, in partnership with Ateliers Indigo, the Art et Marges Museum and “S” grand Atelier ; by going back to the showings of the film « *Fils de Garches* » (“Fixed Kids”) in the presence of its director Rémi Gendarme-Cerquetti and of the short film “Comme ça, tu sais” (“Now you know”) by Cédric Guénard and Jean-Philippe Thiriart; and by publishing the text of the artist No Anger’s show entitled “Quasimodo aux miroirs” – all events that took place during the conference in July 2022²⁰.

Born in the wake of the Alter Conference, the volume gradually spilled over these initial boundaries by turning most of the oral presentations into rich written contributions thanks to the review work of the editors and the generosity of their authors. Whilst they are all characterized by their top quality, they differ by the styles that they take: often scientific and in line with the conventional canons, sometimes more along the lines of an essay or defence of an asserted position.

17 — The call for papers can still be seen online: <https://alterconf2022.sciencesconf.org/>

18 — They were Rosemary Kayess (an Australian lawyer and current vice chair of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities), Paul Lemmens (a former Belgian judge at the European Court of Human Rights), Eva Kittay (an American philosopher) and Olivier Giraud (a French political scientist with the CNRS).

19 — The title of Doctor *Honoris Causa* is a prestigious distinction that a university gives to figures that it wants to single out for their major contributions to a specific field. On 16 May 2023 Saint Louis University-Brussels thus honoured Lisa Waddington by conferring the title on her for the absolutely crucial contribution that her scientific studies and commitment have made to anti-discrimination law, especially as related to disabilities. The conference may be viewed, in English or French, by clicking on the following link: <https://youtu.be/4yjYBVofTM>.

20 — All of these elements can be found in the conference programme, which is available online: https://alterconf2022.sciencesconf.org/data/pages/LIVRET_FR7.pdf. The conference was also in tune with the inclusive society aim by relying on the talent of the Cap Event team, products from Nos Piliés (a non-profit farm for the insertion of persons with disabilities), the help of the caterer Le Sésam’ (a social enterprise) and the tasty dishes of the restaurant 65 degrés, all of which contributed greatly to the success of this event.

6. STRUCTURE OF THE BOOK

These proceedings may be read from start to finish, but the chapters have also been organized to facilitate a personal journey in line with one's particular interests. The volume is thus divided into five parts, wrapped up by a concluding essay.

The first part sounds the start of the journey, through institutional (Caroline Gausson) and political (Valérie Glatigny) openings that hark back to the inauguration of the Alter Conference, but above all a scientific horizon with Henri-Jacques Stiker's chapter, which underlines the inextricable links between institutions and deinstitutionalization, especially when it comes to disability.

The second part is entitled "Independence and disability, institutions and deinstitutionalization: key elements". Far from claiming to be exhaustive, it nevertheless provides crucial markers for understanding the stakes. This part is further broken down into three subsections.

The first subsection gives resources and position statements about two key legal instruments: the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Rosemary Kayess, Nadia Hadad & Corinne Lassoie; Véronique Ghesquière) and the European Convention on Human Rights (Paul Lemmens).

The second subsection proposes some conceptual landmarks by taking up an essential issue, to wit, how to envision autonomy and dependence together? Several views of what might be called relational forms of independence are proposed, first from the standpoints of sociology and experience (Benoît Eyraud & the CapDroits movement, Paul Van Wallegghem), and then stemming from philosophical resources (Valérie Aucouturier & Miranda Boldrini, Rosanna Wannberg).

The third subsection considers some of the individual and social actors who play decisive roles in the matters of import to us. The transformations that the worlds of disability and institutions are undergoing are tackled first from a macro perspective through the prisms of public policy and social movements (Olivier Giraud, Luke Beesley, Mabel Giraldo). They are then examined from the micro perspective of the actors who are closest to disabilities, be they family, close care-givers or peer support workers (Eva Kittay, Clémence Merveille & Arnaud Picqué, Deborah Lutz, Antoine Printz, Aurélien Troisoefus). Some readers might be surprised not to find a subsection devoted specifically to the actual experiences of persons with disabilities, especially in such persons' own words. We deliberately did not set apart a specific section for this perspective, for it irrigates all of the sections that make up this volume, as do the other attitudes and points of view.

The third part of this volume launches the discussion about institutions, their diversity, characteristics and limits when they claim to fill the role of homes for persons with disabilities, who thus find themselves “institutionalized”.

The first subsection in this part challenges the possibility or impossibility of institutions to be “home-care centres”. It does so through multidisciplinary examination of situations of great dependence (Cinzia Agoni, Grégory de Wilde d'Estmael, Vincent Fries, Isabelle Hachez, Gisèle Marlière, Louis Triaille), of women with disabilities who are victims of marital violence (Lisandre Labrecque-Lebeau, Martine Lévesque, Merna Abouseffien, Yolanda Muñoz, Linda Gauthier & Line Bergeron) and finally of elderly persons with cognitive issues (Claire Rommelaere, Caroline Guffens, Charlotte Bréda & Cesar Meuris).

The second subsection concerns institutions as places undergoing reforms for both moral and economic reasons. These reforms give rise to consequences that often differ from expectations either because they are less visible than foreseen or because they give rise to a removal or to the creation of new institutions. Different forms of institutions are analysed based on the transformations that they undergo: institutions for homeless people with mental disorders (Christelle Achard), care establishments for the elderly (Iris Loffeier & Célia Poulet) and psychiatric hospitals (Tonya Tartour, Sébastien Saetta, Eric Fakra, Maël Pulcini & Yvonne Quenum).

The third subsection reports on the experiences of people leaving institutions in highly contrasted contexts, with a focus on both the challenges encountered and the sources of satisfaction ascertained. The subjects covered include the deinstitutionalization of persons with mental handicaps in Italy (Ines Guerini, Carla Gueli & Fabio Bocci), the different deinstitutionalization policies implemented in the different parts of Austria (Melanie Schaur & Angela Wegscheider) and two service schemes to support people leaving institutions in the French-speaking part of Belgium, namely, access to digital resources for persons with disabilities (Elisa Boissézon & Basil Gomes) and the development of inclusive mutually-supportive housing (Laurence Braet, Nathalie Dandoy, Anne Ketelaer & Ghislain Magerotte).

The fourth part of this volume focuses on five key sectors in which the stakes and tensions amongst disabilities, institutions and the possibility of leaving an institution crystallize.

Education – an institution composed as much of norms and symbols as of buildings – is the first sector. Today it faces the challenge of “inclusive” thinking that, whilst

overwhelming, is particularly clear. The possibility of a “society without schools” is questioned from the perspective of the philosopher Ivan Illich (Quentin Landenne) and that of setting up a truly inclusive school is put to the test in the Brussels-Wallonia Federation (Ghislain Magerotte, Jean-Pierre Coenen & Dominique Paquot). The relevance of maintaining separate scholastic institutions is also challenged in light of the experiences of learners with disabilities, especially in the case of the deaf (Carlos Dindin), the visually impaired or persons with various “dys” issues (Célia Bouchet).

The second sector – that of work, occupations and leisure activities – is broad and multifaceted. The question systematically treated, be it directly or indirectly, is to what extent (and for whom?) it is worthwhile to maintain spaces and procedures for persons with handicaps that are separate from those deemed “ordinary”. This question regarding the workplace is tackled by an international panel taking up cases in Japan (Anne-Lise Mithout), the United States (Marie Assaf) and France (Mathéa Boudinet). The exemptions obtained or not obtained by deaf airplane pilots provides a counterpoint in the area of leisure activities (Antoine Février).

The third sector – one at the centre of Alter Conference 2022 – is none other than that of culture, and more specifically the relationship between social norms and artistic expression. Visual artists who presented their artwork during the conference explain their approaches (Coline De Reymaeker, Antoine Leroy), as do the makers of the short and feature films that were projected (Jean-Philippe Thiriart, Rémi Gendarme-Cerquetti interviewed by Miranda Boldrini). No Anger, who is both a PhD in political science and an artist, reveals the scientific backdrop of the lecture-performance that closed Alter Conference 2022 whilst raising questions about the invisibilization of disabled bodies on stage.

The fourth sector is that of mental health and psychiatry, which has seen its distance from the worlds of disabilities narrow, especially since the surge in references to psychic disabilities along with the encompassing definition of a disability given by the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. These movements have given rise to changes in mental health care that emphasise the acquisition of competencies by people with serious mental disorders (Baptiste Moutaud) whilst challenging the status of mental health institutions as places where human rights

infringements may occur (Sébastien Saetta *et al.*). The caregivers in these institutions, which must prepare their patients for release, are often forced to work without any certainty as to whether the persons will relapse after their release (Nicolas Marquis).

The fifth and last sector is that of the deprivation of liberty in the context of mental disorders or, in other words, the problem of internment. This sector on the fringes of medicine and criminal justice has long crystallized the crucial problem of knowing whether, when and to what extent persons with mental disorders may be held responsible for any offences that they commit. A first light is shed on the issue from an historical perspective (Samuel Dal Zilio). The internment sector, which itself is affected by the call for if not deinstitutionalization, at least forms of care and treatment that prefer outpatient to residential solutions, faces new challenges at the intersection of the texts that govern it as well as that of its practices. These challenges include risk management and the construction of “care pathways” (Yves Cartuyvels, Sophie De Spiegeleir, Mathieu Galmart & Tarik Oudghiri Idrissi, Ciska Wittouk).

When put end to end, the contributions yield a nuanced panorama composed of the various positions present in the debate about deinstitutionalization. These positions occupy the entire spectrum opened by the debate and mobilize the various meanings of the trilogy upon which we worked, namely, institutions, deinstitutionalization and disability. Rather than trying to “land the plane”, the fifth and last part of the proceedings “reopens” horizons by stating in very different ways the stakes riding on the connections between disabilities and institutions. In the concluding essay, No Anger shares with us the script of her lecture-performance of July 2022. Vanessa Chapelle of the association Mouvement Personnes D’abord shares with us how persons concerned by the issue saw the conference. Finally, Lisa Waddington, who received the title of Doctor *Honoris Causa* from Saint Louis University—Brussels this past 16 May, evokes the prospects of opening up to the situations of disability of our own university institution, which she has since supported with the heart and expertise for which she is known.

7. ACKNOWLEDGEMENTS

A great many debts are contracted in the course of a lengthy process such as this one. Our thanks go first of all to the authors of the chapters in this volume for their generosity and the quality of their inputs, as well as for their sense of dialogue. We are also grateful to all the people – attendees, speakers, artists and organizers – who enabled Alter Conference 2022 – the conference that sparked this volume – to take place at Saint Louis University – Brussels in July 2022.

We had the great fortune to benefit from the indispensable financial support of numerous partners, whom we wish to thank most warmly on these pages: Brussels-Capital Region; the FNRS; Université Saint-Louis – Bruxelles (now UCLouvain Saint-Louis Bruxelles) and its Research Council, Interdisciplinary Constitutional Research Centre (CIRC) and Study and Research Centre of Anthropology, Sociology and Psychology (CASPER); the European Research Council (ERC, project No 850754 CoachingRituals); the Brussels-Wallonia Federation – National Lottery; the Ministry for Pensions and Social Integration in charge of Persons with Disabilities, Anti-poverty Measures and Beliris; the Commission of the French-speaking Community (CCF); the Ministries for education of the Brussels-Wallonia Federation (Minister Désir's office, Minister Glatiny's office); AVIQ (Minister Morreale's office); UNIA; the Delacroix Foundation; and the Roger de Spoelberch Foundation.

Their support made it possible not only to hold a high-quality international conference, but also to make it more accessible. They are also participating due to the fact that these proceedings are open access and benefited from the professional layout services of Bravas and Ateliers Indigo's teams.

Finally, neither the conference nor its proceedings could have existed without the professionalism of Chloé Daelman (UCLouvain Saint-Louis Bruxelles), to whom we express our full gratitude.

A.

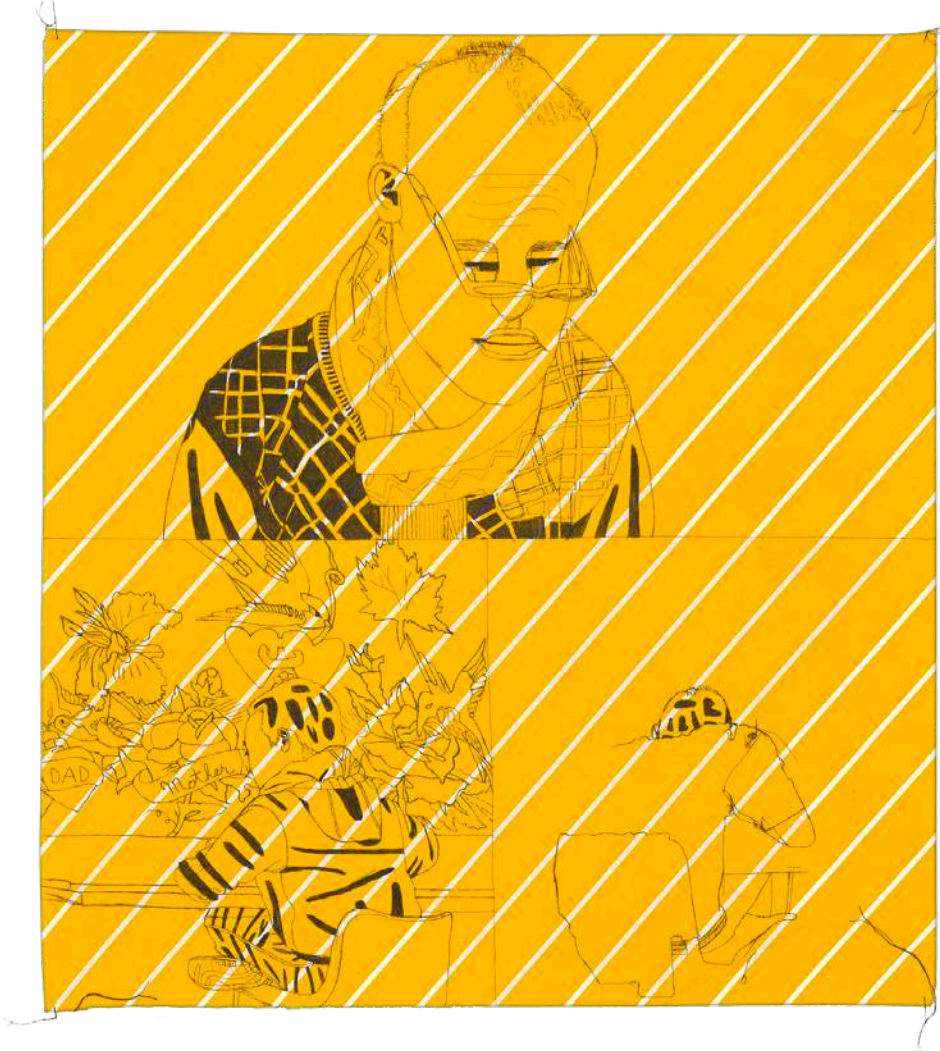
Ouvertures



• Sarah ALBERT - *sans titre*
Feutre sur tissu, 2016
Collection La "S" Grand Atelier



• Sarah ALBERT - *sans titre*
Feutre sur tissu, 2016
Collection La "S" Grand Atelier



• Sarah ALBERT - *sans titre*
Feutre sur tissu, 2016
Collection La "S" Grand Atelier

*Mot d'accueil
de la Conférence
Alter 2022*

Mot d'accueil de la Conférence Alter 2022

Caroline Gaussin,
directrice administrative de l'Université Saint-Louis—Bruxelles
(désormais fusionnée avec l'UCLouvain
pour devenir l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles)

Mesdames et Messieurs,

Dans la Carta Academica du Soir du 25 juin 2022,
Isabelle Hachez et Nicolas Marquis
posaient la question suivante :
« Peut-on parler calmement des institutions ? »¹.

La X^{ème} Conférence Alter apportera, sans nul doute, une réponse tangible à cette interrogation, en nous confrontant deux jours durant, constructivement mais peut-être pas calmement pour autant – nous verrons – aux tensions langagières, conceptuelles et humaines véhiculées par la thématique de l’institution, à travers un programme scientifique porteur d’excellence et de riches promesses d’échanges piloté par l’équipe d’AutonomiCap.

Les auteurs poursuivaient leur article par la question suivante :
« Que vous évoque la notion d’institution ? ». La Conférence Alter nous invite quant à elle à repenser cette notion à partir du handicap et à l’inscrire dans une perspective critique.

Pour l’Université Saint-Louis – Bruxelles, la Conférence Alter est une superbe occasion de se saisir de la question des handicaps

1 – <https://www.lesoir.be/449966/article/2022-06-25/carta-academica-peut-parler-calmement-des-institutions>

et de faire institution, comme dirait Isabelle, autour de son propre projet d'inclusion, tout en favorisant le rayonnement de recherches propices à transformer les normes et les regards.

À titre personnel, c'est aussi un écho émouvant à mon expérience passée de direction d'une institution, une autre institution, pour personnes en situation de handicap mental, dont je me réjouis qu'elle trouve un prolongement aussi inspirant dans la sphère universitaire.

Ce pont jeté entre le monde médico-social et le monde scientifique qui relie ces univers entre eux me parle, car le handicap représente pour moi l'expérience la plus cristalline, non pas de la différence, mais au contraire de l'Universalité. J'ai des situations de handicap. L'Université Saint-Louis – Bruxelles a une directrice administrative porteuse de handicaps.

Nos dons et nos talents sont, tout comme nos déficits, au moins en partie relatifs par rapport aux contextes dans lesquels ils s'expriment et rien n'est plus délicieux pour moi que de voir les préjugés « assistés / assistants » se renverser selon les situations, ce dont il m'a été possible d'être le témoin privilégié des dizaines de fois par jour lors de mes années « de terrain ».

Que notre Université puisse se faire le relais du message humaniste cher à mon cœur que « nous avons tous des handicaps et nous avons tous des dons et des talents » est un émerveillement pour moi ! Merci Saint-Louis, merci AutonomiCap, merci Alter 2022 et tous vos partenaires pour l'organisation de cette Conférence exceptionnelle.

Ma confiance est totale dans la capacité de la Conférence à nous apporter un nuancement salutaire de ce que sont les visions habituelles de l'institution et de la désinstitutionnalisation afin de sortir, enfin, des dogmes qui simplifient et des injonctions qui enferment et ce, sur les deux côtés de l'axe. Durant ces deux jours, je vous/nous souhaite de vivre ensemble un bouscèlement de nos repères normatifs, un décentrage vivifiant et un croisement stimulant de regards et de réalités.

Bonne X^{ème} Conférence Alter à toutes et tous !

*Discours de
Mme la Ministre
Glatigny
à l'occasion
de la Conférence
Alter 2022*

*Discours de Mme la Ministre Glatigny
à l'occasion de la Conférence Alter 2022*

Valérie Glatigny,
Ministre du gouvernement de la Communauté française en
charge, notamment, de l'enseignement supérieur,
de la recherche scientifique et des sports (2019-2023)

Je vous remercie vivement de m'avoir conviée à prendre la parole dans le cadre de votre manifestation scientifique.

Chaque conférence Alter est un événement en soi. La Conférence Alter 2022 est, quant à elle, un événement multiple alliant recherche, culture et convivialité dans un contexte international ouvert et inclusif, qui incite au partage avec, pour centre de gravité, la problématique du handicap. Ces caractéristiques sont porteuses de valeurs essentielles que, en Fédération Wallonie-Bruxelles, nous travaillons à promouvoir.

« *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap* », tel est le leitmotiv de vos travaux. En tant que membre du Gouvernement et donc en qualité de personne œuvrant à l'interface entre système et individu, entre État et citoyen, je ne puis qu'être sensible à la dynamique que résume si bien votre slogan.

Je le suis d'autant plus que l'inclusion constitue l'une de mes priorités. Permettez-moi de vous en donner deux illustrations concrètes.

L'une de mes compétences est, vous le savez, l'enseignement supérieur. Celle-ci fait désormais l'objet d'une attention de tous les instants dans les universités, hautes écoles et écoles supérieures des arts, grâce aux Chambres d'enseignement inclusif des Pôles académiques et aux Services d'Aide et d'Accompagnement qui en

dépendent. Ces dispositifs, introduits par le Décret de 2014 sur l'enseignement supérieur inclusif, peuvent par ailleurs s'appuyer sur la Commission de l'Enseignement Supérieur Inclusif. Le Décret relatif à l'enseignement supérieur inclusif pour les étudiants en situation de handicap en a, en 2019, mieux précisé les contours fonctionnels. Avec, désormais, le Décret relatif à l'enseignement de promotion sociale inclusif, la Fédération Wallonie-Bruxelles peut s'enorgueillir de disposer d'un système complet et fonctionnel, couvrant désormais tout le spectre de l'enseignement supérieur en Communauté française de Belgique. Maintenant qu'un régime de croisière a été atteint pour ces entités, le dispositif permet, entre autres, chaque année, à plus de 2000 étudiantes et étudiants en situation de handicap de bénéficier d'aménagements raisonnables dans le cadre de leurs études. Depuis 2021, un budget est spécifiquement consacré au financement de projets d'aménagements des équipements et infrastructures de l'enseignement supérieur et de l'enseignement de promotion sociale et le 1^{er} appel à projets lancé par l'Académie de recherche et d'enseignement supérieur, qui vient de se clôturer, a été un franc succès (30 projets introduits, 17 retenus), ce qui démontre à la fois l'intérêt grandissant pour cette problématique et les besoins importants de nos établissements d'enseignement supérieur en matière d'aménagement des bâtiments en faveur de l'inclusion. Il est évidemment essentiel de pouvoir poursuivre cette attention lors de la construction ou de la rénovation des bâtiments.

L'inclusion, j'y veille également dans le domaine du sport, une autre de mes compétences, en soutenant les fédérations de handisport ; la Ligue handisport francophone et la Fédération multisports adaptés reçoivent ainsi désormais chaque année plus d'un million d'euros de soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles pour favoriser la pratique du sport des personnes porteuses d'un handicap. J'ai également obtenu, pour aider nos fédérations handisport, une enveloppe supplémentaire d'un montant de 150.000,00 € et je n'hésite pas, au travers des événements de chacune des fédérations, à fournir un soutien logistique mais également médiatique car le sport est, pour nos sportifs porteurs d'un handicap, bien plus qu'un bienfait, c'est aussi l'occasion de leur offrir un environnement où ils sont mis en avant pour leurs performances. Par ailleurs, je me fais un devoir d'améliorer l'accueil des PMR au sein des Centres Sportifs de l'Administration générale du sport (ADEPS) afin de faciliter encore la pratique du sport au quotidien.

Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap.

Cette déclaration est certes le slogan de votre manifestation. Mais comme vous l'aurez compris, elle m'est aussi personnellement très familière. Il me reste à vous souhaiter de très intenses échanges tant au plan scientifique qu'au plan humain et à vous remercier, déjà, de nous aider à mieux aider celles et ceux qui en ont tant besoin.

*Institution
et désinstitution-
nalisation*

Institution et désinstitutionnalisation

Henri-Jacques Stiker,
Habilitation à diriger des recherches,
Laboratoire ICT-Les Europes dans le monde,
Université Paris Cité (France)

1. PROPOS INTRODUCTIFS : DE QUOI PARLONS-NOUS ?
2. INSTITUTION ET INDIVIDU
3. LA SOUMISSION AUX RÈGLES INSTITUTIONNELLES
4. LE RÔLE DU DROIT DANS LES INSTITUTIONS
5. PROPOS CONCLUSIFS :
QU'EST-CE DONC QUE
LA DESINSTITUTIONNALISATION ?

Résumé :

La désinstitutionnalisation est devenue un thème central dans le domaine du handicap pour permettre aux personnes concernées une vie autonome et indépendante. La signification de la désinstitutionnalisation ne peut être intelligible que si on analyse son terme opposé, à savoir l'institution. Qu'est-ce qu'une institution par-delà la diversité de ses formes et de ses interprétations ? Elle pose trois grands problèmes : l'institution est-elle réductrice des individus, les individus s'y soumettent-ils complètement, qu'est-ce qui peut la réguler ? Considérée à cette hauteur,

toute institution apparaît comme ambivalente, répressive mais pleine de ressources, consentie par ses usagers qui peuvent néanmoins la contester, reposant sur une fonction mais aussi un imaginaire. Cette analyse amène à concevoir la désinstitutionnalisation comme une dynamique constante au sein même de l'institution qui ne peut jamais se réduire à la notion d'établissement. Institution dont ne peut se passer la société et qui assure les supports nécessaires pour réaliser cette autonomie et cette indépendance. Il s'agit d'un double processus.

1. PROPOS INTRODUCTIFS : DE QUOI PARLONS-NOUS ?

Je mets au singulier les deux termes dont je vais m'occuper – l'institution et la désinstitutionnalisation – car il ne s'agit pas ici, en premier lieu, des réalisations concrètes et des formes très diverses d'institutions. Je poursuis le but d'éclairer par le haut le problème de la désinstitutionnalisation qui a fait couler tellement d'encre, provoqué tant de débats et de polémiques dans le secteur du handicap et plus généralement dans le secteur médical et médico-social. Pourtant le constat empirique renvoie au pluriel : le 14 juillet, en France, la présidence de la République, Sanofi, le club sportif de Garges-lès-Gonesse, l'Association des Paralysés de France, sont des institutions. Qu'y a-t-il de commun entre toutes ces réalités, juridiquement reconnues ? Cela paraît être l'auberge espagnole où chacun apporte sa contribution, dans le plus grand désordre. La variété de ce qu'on appelle, à juste titre pourtant, institution, manifeste du fait même la variété des interprétations :

« La variété des usages du terme institution est le premier indice attestant que nous avons affaire à une notion dont le traitement analytique n'ira pas de soi : ensemble du système constitutionnel d'un pays (Denis Richer); tout groupement social légitimé (Mary Douglas); croyances et modes de conduites inspirés par la collectivité (Durkheim); règles du jeu - les acteurs étant des organisations et des ménages- (Douglas North); action collective aux fins de contrôle de l'action individuelle (John Commons); régularité de comportement reconnue par tous les membres d'une société et stabilisée, soit par l'intérêt individuel soit par une autorité extérieure (Andrew Schotter); réseau symbolique, socialement sanctionné, combinant une composante fonctionnelle et une composante imaginaire (Cornélius Castoriadis); codification de stratégies d'équilibre évolutionnaire etc. »¹.

Dans le « etc. » qui termine la citation on peut retrouver encore d'autres auteurs. La sociologie, à la suite de Pierre Bourdieu, a insisté sur l'idée de séparation (des sexes, des genres, des populations, des âges, voire des nations) et par voie de conséquence la constitution de catégories qui vont être plus ou moins essentialisées :

« Instituer c'est consacrer, c'est-à-dire sanctionner et sanctifier un état de choses, un ordre établi, comme fait précisément une constitution au sens juridico-politique du terme... L'institution est un acte de magie sociale qui peut créer la différence ex nihilo ou bien, et c'est le cas le plus fréquent, exploiter en quelque sorte des différences préexistantes, comme les différences biologiques entre les sexes ou, dans le cas par exemple de l'institution de l'héritier selon le droit d'aînesse, les différences entre les âges »².

1 — G. Bessy et O. Favereau, *Cahiers d'économie politique*, 2003. Texte énumératif cité par Loïc Andrien et Coralie Sarrazin, *Handicap, pour une révolution participative*, Erès, 2022, p. 61.
2 — P. Bourdieu, *Ce que parler veut dire*, Fayard, 1982, p.124/125.

En conséquence de quoi : « *C'est par l'intermédiaire de l'effet d'assignation statutaire (« noblesse oblige ») que le rituel d'institution produit ses effets les plus 'réels' : celui qui est institué se sent sommé d'être conforme à sa définition, à la hauteur de sa fonction* »³. Ce qu'analyse Bourdieu n'a pas été pour rien dans le rejet de maintes institutions par les personnes handicapées et dans le mouvement de désinstitutionnalisation.

Ajoutons encore la façon dont Michel Foucault a mis en relief le caractère disciplinaire, donc également de contrôle (le fameux panoptique) de l'ensemble des grandes institutions, tels l'hôpital psychiatrique ou la prison. La société depuis au moins deux siècles est tout entière disciplinaire pour Michel Foucault. Les institutions ne font que refléter ce caractère primordial de la société issue de la modernité.

Ayant évoqué maintes approches des institutions et de l'institutionnalisation, je vais prendre les choses par trois grandes questions qui se posent à toute institution quelle que soit la théorisation que l'on en fait : du côté de l'institution, la question est de savoir si elle est essentiellement répressive ? Du côté des personnes qui s'y trouvent, quel jeu leur est laissé ? La réglementation, et plus généralement le droit, peut-il et doit-il réguler les institutions ?⁴ Ces différentes questions seront respectivement abordées sous l'angle des rapports entre l'institution et l'individu (2.), de soumission aux règles institutionnelles (3.), et enfin du rôle du droit dans les institutions (4.).

2. INSTITUTION ET INDIVIDU

On vient de voir comment Bourdieu approche la question de la nature de l'institution par la notion d'assignation. Mais ce n'est pas toujours le cas, même si le caractère contraignant est souvent souligné. Les institutions seraient-elles là pour limiter la marge de liberté des individus ? Pourtant il existe des changements institutionnels fréquents, et le mouvement même de désinstitutionnalisation démontre clairement que les institutions ne ligotent pas complètement la marge de manœuvre des individus. La désinstitutionnalisation dans le domaine du handicap a mis l'accent sur ce caractère coercitif des institutions qui mettent à part les personnes, ce qui favorise la domination. Elle ciblait les établissements, souvent avec murs, règlements et organisations imposés. Dans ces institutions, les personnes n'avaient pas le choix de leur mode vie, de leur indépendance de décision pour l'habitat, leurs partenaires, leurs déplacements etc. C'est bien cette définition restrictive de l'institution que l'on trouve dans les textes officiels, comme c'est le cas dans les écrits de l'*European Coalition for Community Living*, fondée en 2005, et faisant partie d'un réseau européen dirigé par des personnes en situation de handicap (*European Network on Independent Living*), se définissant comme conduit par des personnes en situation de handicap.

3 — *Op.cit.*, p. 127.

4 — Ces questions sont posées dans l'article "Institution" du volume *Dictionnaire des Notions*, Encyclopaedia Universalis, 2005, p. 612 et sq.

« Tout lieu où des individus communément étiquetés comme ayant un handicap, vivent isolés, ou bien sont soumis à une ségrégation et/ou encore se voient forcés de vivre ensemble, est une institution. L'institution se définit également comme endroit où les gens n'ont pas, ou ne sont pas autorisés, à exercer le contrôle sur leur propre vie et sur leurs décisions au quotidien. Une institution ne se définit pas seulement, loin s'en faut, par sa taille »⁵.

Cette définition ne porte que sur la dimension physique de l'institution, c'est-à-dire qu'elle l'assimile à la notion d'établissement. L'énumération à la Prévert par laquelle j'ai commencé montre à l'évidence que cette confusion est illégitime. Le 14 juillet ou le club sportif sont des institutions et non des établissements. Cette vue restrictive a appauvri, dans le secteur du handicap, le débat sur la désinstitutionnalisation. Nous verrons qu'il s'agit de tout autre chose.

Quand bien même on accepterait cette identification de l'institution à l'établissement, une seule approche de ces derniers en termes de potentiel répressif resterait insuffisante. En effet, outre le fait que les individus peuvent bouleverser les institutions, celles-ci leur procurent aussi des ressources. On pourrait longuement citer le cas de l'instruction des enfants qui n'auraient jamais été scolarisés dans un monde ségrégatif qui a longtemps prévalu. Pour ne citer qu'un cas historique célèbre : si Louis Braille était resté dans l'atelier de son père bourrelier et n'avait pas intégré l'Institution des jeunes aveugles à Paris, il n'aurait pas pu devenir l'inventeur qu'il fut. On pourrait dire à l'inverse, en citant un exemple récent, celui d'Alexandre Jollien, que s'il était demeuré dans le centre où il était destiné à rouler des cigares, il ne serait pas devenu le philosophe que l'on connaît. Mais il ne faut pas trop vite oublier non plus que c'est par la bibliothèque du vieil aumônier de l'institution qu'il a pris goût à la vie intellectuelle.

Les deux cas que je viens d'évoquer font voir qu'une institution peut aussi autoriser ses ressortissants à exercer des pratiques libres sans être accusée d'imposture ou d'arbitraire. Les institutions dans une société ne sont pas des phénomènes purement conjoncturels, même si beaucoup d'entre elles naissent et meurent, mais elles structurent le vivre ensemble et donc sont à la fois des contraintes et des ressources.

Certes dans le secteur du handicap, et plus généralement dans le secteur médico-social, la dominante fut souvent la contrainte. Mais si l'on veut entrevoir une désinstitutionnalisation au service de l'autonomie et de la liberté des individus, il ne faut pas négliger tout ce que l'on peut exploiter dans les ressources existantes dans le cadre institutionnel.

5 — Comité Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes (CFHE), *Institutions, Désinstitutionnalisation*, avril 2008 (17 Bd Auguste Blanqui 75013 Paris), p. 29. Il va de soi que cette citation ne reflète en rien la position du CFHE. Je recommande le travail du CFHE sur la question qui nous occupe.

Je me souviens d'un exemple qui illustre à la fois la répression et l'utilisation des ressources. Il s'agit de la création de l'Association Vivre Debout par un groupe de jeunes myopathes, dans les années 1970. Institutionnalisés dans l'œuvre de Saint Jean de Dieu, leur désir de vivre de façon autonome les entraîne à prendre toute une série d'initiatives (voyages, groupes de réflexion et de projets, soutien de personnes extérieures) jusqu'à un jour de 1976 où, au retour d'un voyage au Canada, ils entendent sortir de l'institution. Le directeur de l'établissement prend alors une série de mesures pour empêcher cette émancipation : lettres aux parents menaçant la suppression de la prise en charge par la Sécurité sociale, interdiction de l'accès des bâtiments à un chercheur favorable aux jeunes usagers, rétorsion d'un membre du personnel, etc. Les jeunes myopathes finiront par quitter l'établissement et par créer Vivre Debout⁶. Cet exemple n'est pas unique mais, avec d'autres, il illustre le double aspect que peut prendre une institution, répressive certes mais ayant, bon gré mal gré, des ressources qui permettent d'échapper au totalitarisme éventuel. Ces jeunes myopathes se sont libérés en utilisant d'abord ce que leur offrait l'institution. L'individu est assujéti mais seulement jusqu'à un certain point.

Mon exemple de Vivre Debout nous rappelle qu'on n'échappe pas à des formes d'institution ni d'institutionnalisation : une fois sorti des établissements et vivant dans la vie dite ordinaire, quelle qu'en soit la modalité, on ne vit pas en Robinson Crusoé, et donc inévitablement il faut s'inscrire dans des institutions, ou en créer ! Cette remarque évidente, nous le verrons, oriente le sens qu'il convient de donner à la désinstitutionnalisation.

3. LA SOUMISSION AUX RÈGLES INSTITUTIONNELLES

Le problème ici est du côté des personnes dans les institutions. Le fait massif est que les individus se soumettent aux injonctions, parfois jusqu'à l'acceptation de l'intolérable. Quand l'hymne national retentit, tout le monde présent à ce moment-là se tient debout, les militaires saluent et on fait taire les enfants. L'injonction de pendre une certaine attitude devant le drapeau de la nation quand retentit La Marseillaise semble aller de soi car on a fait soi ce symbole et le respect qui lui est dû. Mais on a vu plusieurs fois que ne pas se soumettre à cette obligation était précisément contester le gouvernement en place, notamment lors de manifestations sportives. L'intériorisation et l'adhésion, aussi fortes soient-elles, trouvent parfois leurs limites. Mais il faut toujours rappeler ce que La Boétie a désigné comme la « servitude volontaire ». L'ouvrage qui porte ce titre, de 1574, est un réquisitoire contre l'absolutisme et consiste à montrer que la servitude n'est pas imposée par la force mais

6 — Cette histoire a été analysé par Christine Galli et Jean-François Ravaud dans *L'institution du handicap, le rôle des associations*, un collectif réuni par l'Association Alter, Presses universitaires de Rennes, 2000, p. 325 et sq.

est volontaire. Tout pouvoir, même et surtout celui imposé par la force, ne peut durer et dominer sans la collaboration, active ou résignée, d'une grande partie des membres de la société. Dans le domaine de certaines institutions éducatives ou sociales, la thèse s'est révélée exacte, et pas seulement dans les institutions étatiques. A la thèse de La Boétie on peut rattacher l'analyse d'Ervin Goffman sur l'institution totale⁷.

Si donc les individus se révoltent ou contestent parfois, la question demeure de savoir pourquoi on obéit aux règles institutionnelles. Il ne suffit pas de transformer ou d'abolir les institutions, de désinstitutionnaliser d'une façon ou d'une autre, encore faut-il que les personnes en soient partie prenante. Jusqu'où peut aller l'intériorisation des contraintes ?

Est-ce la peur de la sanction morale ? Mais l'absence de sanctions n'empêche pas la soumission des acteurs aux conduites prescrites et, à l'inverse même, lorsqu'il y a de fortes sanctions, elles n'empêchent pas des pratiques déviantes. Le soulèvement des femmes en Iran, en l'automne 2022, le démontre. Serait-ce alors l'intérêt ou le désavantage que l'on retire des institutions qui expliquerait soit l'obéissance soit la désobéissance ? Les individus calculeraient à chaque fois le rapport coût/avantage ? Cela suppose des individus particulièrement rationnels. Ce qui est rare. On peut enfin penser que c'est par le biais des routines, des habitudes ancrées, donc des attitudes inconscientes que la soumission s'impose. A mon sens, en suivant La Boétie ou Goffman ce serait plutôt la pression sociale. Pression sociale qui peut prendre la forme de la peur de se distinguer, la force de ce que l'on nomme aujourd'hui les influenceurs, le qu'en dira-t-on etc. Plusieurs facteurs peuvent jouer en même temps et renforcer l'acceptation par les sujets de ce qu'on leur impose : peur de la sanction, intérêt, routines, pression sociale peuvent se cumuler.

Quoiqu'il en soit, la désinstitutionnalisation ne saurait ignorer qu'il y faut une adhésion des personnes, ou de leurs familles et de l'environnement social. Celle-ci ne va pas de soi. Pour l'obtenir, il faut faire un travail de formation et de conviction. Mais faut-il concevoir la désinstitutionnalisation comme le détachement radical à toute adhésion institutionnelle ? Il peut suffire d'un minimum de distance des personnes concernées par rapport aux exigences de l'institution, laquelle prise de distance peut aller croissant.

4. LE RÔLE DU DROIT DANS LES INSTITUTIONS

Il peut y avoir dans la société des groupes informels, ou des groupes qui ne demandent pas de reconnaissance juridique. La très large majorité des associations, et plus encore des institutions d'origine publique, dans le domaine du handicap, est reconnue par le droit. Avec le droit à l'existence, l'univers juridique comporte des obligations mais aussi des

7 — Ervin Goffman, *Asiles*, Editions de Minuit, 1968.

libertés, qui se déclinent souvent dans des règlements intérieurs et des manifestations diverses. Le droit doit-il être premier et seul régulateur des institutions ? Camper sur ce socle juridique est à double tranchant pour les usagers de ces institutions. C'est facilement un carcan quand l'autorité ne veut pas mettre de la souplesse. Mais les institutions ont le plus souvent une origine due aux circonstances et à des nécessités historiques contingentes. Pour éviter l'abus de pouvoir ou la faiblesse de la liberté des usagers, le recours au droit (constitution de l'organisme, circulaires, règlements intérieurs etc.) peut alors jouer un rôle régulateur. C'est cependant toujours à double tranchant. On l'a vu dans l'exemple rapidement évoqué de la création de l'association *Vivre Debout*.

Partant du constat que les institutions ne possèdent pas une sorte d'intemporalité, de permanence, d'universalité, l'analyse de leur fonctionnement et de leur évolution relève tout autant des sciences sociales que du droit. Que ce soit la sociologie, l'histoire, la psychologie ou toute autre discipline humaine, ces disciplines comportent un aspect critique car elles cherchent les « dessous de l'histoire ». La désinstitutionnalisation peut s'appuyer sur les études qui multiplient les approches des institutions et de l'institutionnalisation. Le rapport entre le droit et les sciences sociales rejoint la distinction que Cornelius Castoriadis expliqua longuement entre la fonction des institutions et ce qu'il a appelé leur imaginaire. Insister unilatéralement sur la fonction (éducation, formation professionnelle, protection, etc.) qui justifie la multiplicité des institutions dans le domaine du handicap, c'est réduire le sens et les raisons de l'institution. La perspective fonctionnaliste ramènerait la société à n'être que ses institutions. « L'aliénation se présente d'abord comme l'aliénation de la société à ses institutions, comme autonomisation des institutions à l'égard de la société »⁸. Quand la société, ou un groupe quelconque à l'intérieur de celle-ci, fait une création (un établissement, une fondation, une association etc.), le tout grâce à des normes posées, c'est pour répondre à un besoin mais elles ne sont pas parfaitement compréhensibles à partir de là. « Ce qui doit fournir le point de départ de notre recherche, c'est la manière d'être sous laquelle se donne l'institution – à savoir, le *symbolique* »⁹. Il déborderait mon propos d'exposer tout ce que Castoriadis entend par le symbolique : il s'agit aussi bien des effets provoqués par une institution, du langage que l'on tient, que des rituels que l'on installe. Plus précisément le symbolique contient l'imaginaire qui est cette faculté de « (v)oir dans une chose ce qu'elle n'est pas, de la voir autre qu'elle n'est. Cependant, dans la mesure où l'imaginaire revient finalement à la faculté originare de poser ou de se donner, sous le mode de la représentation, une chose et une relation qui ne sont pas données (qui ne sont pas données dans la perception ou ne l'ont jamais été), nous parlerons d'un imaginaire dernier ou radical, comme racine commune

8 — Cornelius Castoriadis, *L'institution imaginaire de la société*, Seuil, 1975, p. 159

9 — *Idem*, p. 162.

de l'imaginaire effectif et du symbolique. C'est finalement la capacité élémentaire et irréductible d'évoquer une image »¹⁰. Pour faire comprendre la pertinence du propos de Castoriadis pour notre question, disons simplement que les institutions vont, par exemple, prétendre qu'elles sont les seules valables, qu'elles ne peuvent déroger aux vœux de leurs fondateurs ou fondatrices, qu'elles comportent une sorte de transcendance historique etc. En jouant sur une fonction, reconnue par le droit, et sur un imaginaire, souvent non-dit et inconscient, les institutions assurent leur pérennité et leur nécessité.

Séparer la fonction et cet imaginaire, à la manière de Castoriadis, est un angle important de la désinstitutionnalisation. C'est un travail de déconstruction pour ne pas laisser les institutions se donner des images d'elles-mêmes, fantasmées, indues ou illégitimes. Ce qui revient également à analyser au-delà du droit établi toute la contingence sociologique, anthropologique, historique des institutions.

Le travail de désinstitutionnalisation porte, comme on le voit, sur l'ensemble complexe qu'est une institution : de la façon dont elle considère les individus à la façon dont ceux-ci se soumettent ou non, en passant par le rôle du cadre légal jusqu'à la symbolique qui s'y rattache. Réduire l'institution à la notion d'établissement, c'est passer à côté d'une analyse adéquate. La désinstitutionnalisation est large et autrement profonde que la suppression des institutions.

Les auteurs que j'ai mentionnés plus haut, Luc Andrien et Coralie Sarrazin, s'appuient sur une autre distinction, mais qui recoupe celles que je viens de faire entre droit et sciences sociales et entre fonction et imaginaire. Ils distinguent l'instituant et l'institué. « L'instituant c'est l'innovation, le refus de l'universel ; l'institué c'est la norme, la recherche de l'universel »¹¹. Et de la sorte « La désinstitutionnalisation pourrait donc être perçue comme un mouvement allant de l'institué vers l'instituant, de la norme acquise et acceptée vers une innovation sociale qui la contredirait »¹². Comme moi-même, les auteurs soulignent, à partir de là, l'imbrication de l'institutionnalisation et de son détricotage, si j'ose cette métaphore, pour recoudre à nouveau. On ne peut penser ni faire l'un sans l'autre.

5. PROPOS CONCLUSIFS : QU'EST-CE DONC QUE LA DESINSTITUTIONNALISATION ?

L'individu ne saurait être contraint, ni de l'extérieur par le cadre institutionnel ni de l'intérieur par ses propres intériorisations. L'analyse des institutions montre que leur tendance est précisément d'enfermer les individus et de s'autojustifier, et que leur imaginaire déborde de loin leur fonction reconnue. La désinstitutionnalisation

10 — *Idem*, p.177.

11 — Luc Andrien et Coralie Sarrazin, *op. cit.*, p. 65/66

12 — *Idem*, p.66.

commence donc logiquement à l'intérieur des institutions car elle doit combattre ce que les institutions ont tendance à privilégier et absolutiser. Qu'on ne dise pas qu'il suffit de les abattre et d'en sortir puisque on n'échappe pas aux institutions. On peut échapper à cette forme particulière d'institution qu'est un établissement comme lieu et comme réglementation. Si l'on ne veut pas tomber de Charybde en Scylla, il faut qu'un *processus* de désinstitutionnalisation travaille toutes les institutions, aussi bien celles qu'on crée comme alternatives à des formes que l'on conteste que celles qui sont déjà là. La désinstitutionnalisation est une dynamique, un procès qui doit être à l'œuvre dès lors qu'il y a institution. Comme les institutions ont aussi des ressources et que les individus qui s'y trouvent ont des capacités de prendre de la distance et de contester, la désinstitutionnalisation peut s'appuyer sur ces richesses et ces forces. On voit ainsi clairement que, de tous côtés, institutionnaliser et désinstitutionnaliser sont deux faces de toute institution si elle veut être vivante¹³. Sauf à être anarchiste radical ou à se croire des individus hors sol, non-inscrits dans le social, on ne voit pas comment on pourrait proclamer une désinstitutionnalisation absolue. Cette vue n'exclut pas la nécessité, parfois, de détruire certaines institutions mais ceci n'est pas le processus de désinstitutionnalisation, sinon de manière occasionnelle. Si l'on accepte de regarder, bien au-delà du handicap, l'une des raisons de notre société très individualiste, fragmentée, à la merci de certains groupes qui se jugent autorisés à casser, c'est précisément la faiblesse, voire l'absence d'institutions fortes et démocratiques. Quand il n'y a plus de corps intermédiaires : syndicat, associations, organisations non gouvernementales etc., on peut aboutir soit à la loi d'un seul, soit à un monde où, selon l'expression du philosophe Hegel, toutes les vaches sont grises. Il faut de « l'institué » fort mais qui est animé par tous les citoyens de base¹⁴.

Cette perspective comporte l'intérêt d'envisager diverses manières de désinstitutionnalisations, dans le temps et l'espace, car les circonstances, les environnements sont divers et changent. On peut conserver des murs mais faire que les individus qui y sont abrités aient leur autonomie complète. Je pense ici à des personnes polyhandicapées et je connais des « établissements » qui y parviennent. On me dira que pour ces personnes l'idéal serait d'être hors de ces établissements, avec les aides nécessaires fournies par la collectivité. Mais ne nous y trompons pas : quand bien même ce serait la politique souhaitée et effective, les aides fournies sont elles aussi institutionnelles et peuvent comporter les défauts des institutions contestées. L'institution des services a besoin, elle aussi, d'une désinstitutionnalisation.

13 — "La désinstitutionnalisation, fermer les établissements médico-sociaux ?" dans le livre de Loïc Andrien et Coralie Sarrazin : *Handicap, pour une révolution participative*, Erès, 2022. En une vingtaine de pages la question est analysée au niveau du rapport entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation, à partir de ce que l'on entend, dans diverses sciences humaines, par institution.

14 — Olivier Mongin, *Démocraties d'en haut, démocraties d'en bas*, Seuil, 2023.

Le choix de vivre indépendant, dans le mode de vie de tout citoyen (habitat, transports, loisirs etc.), ne peut qu'être encouragé si c'est le désir de la personne. Mais on ne peut passer sous silence que pour réaliser cette indépendance, la plus totale possible, il faut des supports¹⁵. Ces supports seront toujours institués¹⁶. L'institué peut prendre les formes les plus diverses, mais l'institué est incontournable. Il faut de toute évidence bien distinguer « l'institué » de l'institutionnalisation, mais on n'évitera pas le premier.

Je n'ai pas encore dit l'essentiel : ce doit être la finale, car c'est la finalité de la désinstitutionnalisation. En effet la désinstitutionnalisation n'est pas une fin en soi. Elle est au service de l'épanouissement le plus complet des personnes, et des personnes dites handicapées en l'occurrence. Dans cet épanouissement, il faut inclure toutes les demandes que je ne vais pas à nouveau développer : choix de vie, donc d'habitat, de compagnonnage, autonomie de décisions, tout ce que l'on met sous le mot un peu intraduisible de *impairment*, liberté d'accès à tous les biens et services communs etc.

De même qu'il ne suffit pas de placer un enfant handicapé dans une classe pour penser qu'on a réalisé l'inclusion mais que cela n'est bienfaisant que s'il y a une organisation sociale autour, il ne saurait suffire de fermer des structures pour croire qu'on a réussi la désinstitutionnalisation. La question est d'introduire partout un processus de désinstitutionnalisation. Je conclurais aisément avec cette phrase des auteurs auxquels je fais référence : « Si l'enjeu principal est de reconnaître les personnes en situation de handicap comme des sujets de droits en quête d'une vie autodéterminée, alors notre responsabilité est d'interroger nos processus de production du handicap. La désinstitutionnalisation doit intervenir à cet endroit. Elle est le moteur des transformations organisationnelles et doit nous permettre de remettre en cause toutes les normes que nous avons intériorisées »¹⁷.

15 — Robert Castel a beaucoup analysé la société d'individus, souvent désaffiliés ou « par défaut » que produit notre société. En conséquence il a insisté sur la nécessité des supports. Il écrit par exemple : « Il n'y a pas d'individu sans supports car c'est une expérience terrible d'être *seulement* un individu... Il en découle que pour être positivement un individu, il faut être affilié ou ré-affilié, c'est-à-dire que l'individu doit pouvoir disposer de points d'appui sur lesquels il peut assurer son indépendance sociale » (*La montée des incertitudes*, Éditions du Seuil, 2009, p. 443-444).

16 — Je me dois de souligner que le concept d'« institué » doit être bien précisé. Quand Loïc Andrien et Coralie Sarrazin opposent institué et instituant, ils veulent distinguer le caractère statique et le caractère dynamique des institutions. Le processus créatif (instituant) peut représenter l'aspect désinstitutionnalisation. Ce que je mets en relief, c'est qu'on ne peut supprimer « l'institué » quelle que soit la dynamique de l'innovation et des alternatives, car nous sommes des êtres sociaux. Les mouvements de personnes handicapées qui prônent la désinstitutionnalisation ne l'ignorent pas dans la pratique, car elles ne peuvent pas se passer de supports, comme tout un chacun du reste.

17 — *Op. cit.*, p. 72.

BIBLIOGRAPHIE

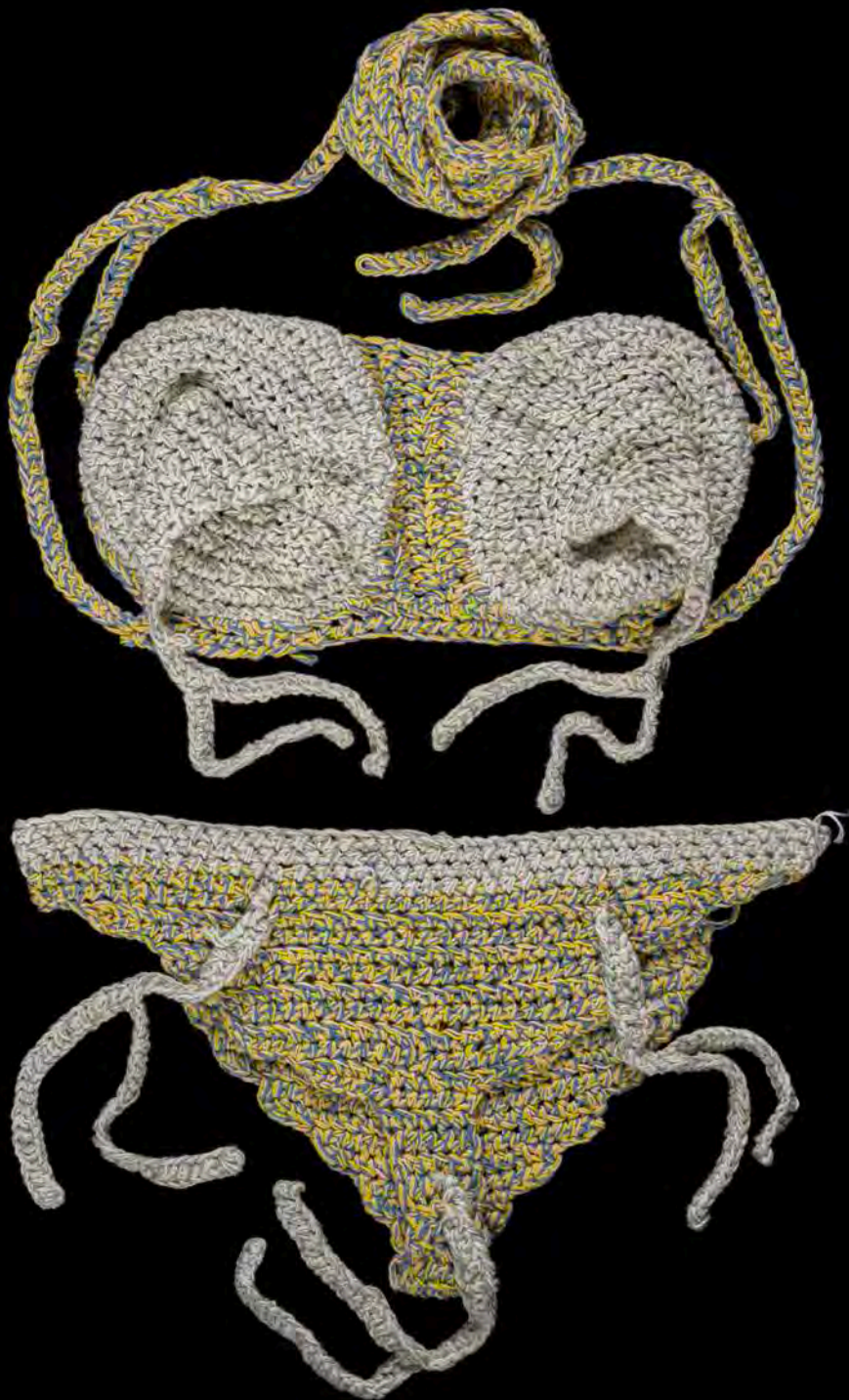
- Andrien Loïc et Sarrazin Coralie,
Handicap, pour une révolution participative,
Erès, 2022.
- Bourdieu Pierre,
Ce que parler veut dire,
Fayard, 1982.
- Castel Robert,
La montée des incertitudes,
Editions du Seuil, 2009.
- Castoriadis Cornelius,
L'institution imaginaire de la société,
Seuil, 1975.
- Comité des personnes handicapées pour les
questions européennes,
CFHE, Institutions, Désinstitutionnalisation,
avril 2008 (17 boulevard Blanqui, 75013).
- Dictionnaire des notions,
Encyclopaedia Universalis, 2005.
- Dictionnaire historique de la langue
française,
Le Robert, 1995.
- Goffman Ervin,
Asiles,
Editions de Minuit, 1968.
- L'institution du handicap,
le rôle des associations, un collectif
réuni par l'Association Alter,
Presses universitaires de Rennes, 2000.
- Mongin Olivier,
Démocraties d'en haut,
démocraties d'en bas,
Seuil, 2023.

B.

*Autonomie
et handicap,
institution
et désinstitution-
nalisation :
repères-clés*



• Juanma GONZALEZ,
s.t., encre de chine et écoline sur chaussure, 15,5 x 27 x 8 cm,
Collection Art et marges musée



• Kenneth RASMUSSEN,
s.t., s.d., tricot de coton, 70 x 50 x 2 cm,
Collection Art et marges musée



• Caroline DAHYOT,
s.t., s.d., assemblage de textiles et broderie sur tissu, 121x78 cm,
Collection Art et marges musée



- Kenneth RASMUSSEN,
s.t., s. d., tricot de coton, 250x40x5 cm,
Collection Art et marges musée

B.1.

*Du point de vue
des droits :
CDPH et CEDH*

*Impairment
and disability
after the
Convention
on the Rights
of Persons
with Disabilities*

*Impairment and disability after the Convention on the
Rights of Persons with Disabilities*

Rosemary Kayess,
Chair of the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities

1. MEDICAL AND SOCIAL MODELS OF DISABILITIES,
AND THE CRPD

2. IMPAIRMENT AND DISABILITY:
A NEED FOR CLARIFICATION

3. INSTITUTIONS, DEPRIVATION OF LIBERTY
AND SUBSTITUTE DECISION MAKING

4. LEGAL AND MENTAL CAPACITY

1. MEDICAL AND SOCIAL MODELS OF DISABILITIES, AND THE CRPD

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities represents a significant conceptual shift in how we understand and respond to the phenomenon of disability as societies. The Convention negotiations focused on addressing the impact of the medical model of disability. This medical model explains the power relationship that has dominated the lives of people with impairments by pathologising our difference and labelling us as abnormal and incapable of functioning in society, treating us as objects and subjecting us to care, treatment and protection regimes that strip us of autonomy and segregate us from society. This has been the basis for limiting or diminishing the rights of people with disabilities.

The campaign of the disability rights movement from the 1970s was, and still is, a rejection of the medical model of disability, which conceptualises disability as a deficit located in the individual – a deviation from bodily, cognitive and mental norms that requires a range of medical and expert interventions to diagnose, treat and cure. In not meeting the normative standard of human being, people with disabilities are viewed as different, as exceptions, as other, requiring care, treatment and protection within social welfare and health regimes as a way of dealing with our so-called ‘special’ needs.

The view that disability was a socially constructed form of oppression, and that impairment is an infinitely various but universal feature of the human condition, has been refined and formalised over a number of years by disability activists and academics into what became known as the social model of disability in the early 1980s.

The social model of disability has dominated both critical disability studies and disability rights advocacy for over 50 years. In the social model, the concepts of impairment and disability are different. Impairment is not viewed as individual deficit but as a personal characteristic that is one aspect of human diversity. Disability is the result of the way that society responds to impairment, with this response resulting in inequality, discrimination and segregation. It is society that disables or oppresses people with impairments by excluding us from dominant social institutions and arrangements. In other words, it is not individual impairment itself that underpins inequality, discrimination and segregation, but the response to impairment that establishes specialised legal, policy and practice frameworks to provide care, treatment and protection.

The social model was the catalyst for the shift in how disability is conceptualised, which has led to the translation of human rights in the context of disability, embodied within the Convention. While the Convention is based on the social model of disability, as a legal instrument it goes further by codifying a human rights model of disability, which embeds impairment within human dignity, value and worth. Human dignity is the foundation of all human rights and freedoms and has been described as the ‘anchor norm of human rights’.

The human rights model recognises impairment as an equally valued aspect of human diversity and people with disabilities equal in dignity and worth and stipulates that human rights cannot be limited or diminished on the basis of impairment.

In response to the social and economic exclusion, segregation and loss of autonomy experienced by people with disabilities, the community of nations agreed to the Convention provisions. These are the reasons why the treaty exists; this is the *ratio legis*, or the reason for the law. Society needs to stop seeing us as different and to start seeing us as a valued part of the diversity of the human condition. This will require significant, coordinated change globally, regionally, and nationally. It will require societies to effect legislative and cultural change to transform itself, to adopt law, policy, and practice to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for our inherent dignity.

2. IMPAIRMENT AND DISABILITY: A NEED FOR CLARIFICATION

The Committee on the Rights of Persons with Disabilities is a body of independent experts established under the Convention with a mandate to monitor the implementation of treaty obligations of States that become parties to the Convention. The Committee works within the legal context of the Convention, which is our source document. Guided by the Convention and our jurisprudence, we frame our interpretation within the human rights model of disability, which is articulated in the Committee's General Comment No. 6 on Equality and Non-discrimination. Put simply, the Convention recognises disability as a social construct, values impairment as part of human diversity and human dignity, and affirms that impairment can never be the basis for the denial or diminishment of human rights.

The Committee has observed though, through our reviews of State Party implementation of the Convention, that the human rights model of disability is not well understood. We need to remember that the Convention is a negotiated text and is a reflection of the complexity in the negotiations around shifting from the medical construction of disability as a diagnostic deficit to be cured, to the social construction of disability as a form of oppression that results in inequality, discrimination, and segregation. There is a disconnect between the way the Convention scopes the human rights model concepts of 'impairment' and 'disability' and the language used in the final text. The conceptual understanding of the terms 'impairment' and 'disability' was, and is still often conflated and confused. It means that these terms are used interchangeably in certain parts of the Convention.

This conceptual complexity continues today, permeating the contemporary lexicon of policy makers, legislators, service systems as well as society in general. However, in interpreting and implementing the Convention, it is critical that legislators, policy makers, and

practitioners clearly grasp the fundamental difference between the concepts of ‘impairment’ and ‘disability’, regardless of the language used. This means ensuring that the right concept is applied to the terminology, despite the contradiction of terms.

Along with this conceptual complexity, many State Parties continue to view their Convention obligations within a care and protection framework, holding onto established law, policy and practice regimes that continue to deny or diminish the human rights of people with disabilities.

What the Committee sees time and time again is the ongoing reliance on institutions, deprivation of liberty and substitute decision-making. This is justified by reference to the need to protect and care for people with disabilities, often people who have complex support needs, who are deemed to lack capacity or are considered dangerous. The focus remains on the lawful limitations of human rights in order to care and protect people with disabilities, rather than on the application of Convention principles and standards to ensure that people with disabilities enjoy all human rights and fundamental freedoms on an equal basis with others.

I’d like to explore this briefly by focusing on these three areas in more detail - institutions, deprivation of liberty and substitute decision-making.

3. INSTITUTIONS, DEPRIVATION OF LIBERTY AND SUBSTITUTE DECISION MAKING

Firstly, institutions: The Convention recognises the equal right of all people with disabilities to live independently and be included in the community, with the freedom to have choice and control over their lives. Article 19 of the Convention is a response to the experience of segregation in institutions, family homes and other closed settings, but it is as much about individual choice, security and being a participating member of the community on an equal basis with others as it is about the bricks and mortar of housing.

The nature of institutional living means that people with disabilities forgo their right to live independently and to choose where and with whom they live in order to receive the supports they require for daily living. They lose personal choice and autonomy regardless of the size, names and configuration of institutional arrangements. Institutions may offer persons with disabilities a certain degree of choice and control, however this is limited to specific areas of life and does not change the segregating character of institutions.

Segregation has long been understood in international law as not meeting the standard of human dignity. This can be clearly seen in judgements that have rejected segregation on the basis of race and the ‘separate but equal’ principle, such as in the Southwest Africa cases (*Liberia v South Africa*; *Ethiopia v South Africa*) and *Brown v the Board of Education of Topeka* (US Supreme Court). Segregation on the basis of impairment is a prime facie form of discrimination which is prohibited under article 5 of the Convention.

The right to independent living and being included in the community refers to living in life settings outside of institutions of all kinds. However, there is often a lack of recognition that independent living is not only about buildings and settings, but also about 'not losing personal choice and autonomy as a result of the imposition of certain life and living arrangements' (General comment n°5), recognising this could happen in group homes, family homes and other settings. Policy shifts to implement deinstitutionalisation often only result in the closure of larger residential institutions and the relocation of individuals to smaller institutional group homes. Many States Parties continue to remain invested in group home settings as the predominant form of accommodation and support for people with disabilities, rather than recognise the transformative deinstitutionalisation that is required by the CRPD to facilitate autonomy and full inclusion in society.

Now I'll look at deprivation of liberty: There remain laws, policy and practice that allow for the deprivation of liberty based on the existence of an impairment, such as involuntary detention in mental health facilities. Article 14 of the Convention, liberty and security of the person, is a cornerstone civil and political right that is, at its essence about equality and non-discrimination. Article 5 of the Convention, Equality and non-discrimination recognises that all persons are equal before and under the law and are entitled to equal protection of the law. It prohibits all forms of discrimination on the basis of impairment and guarantees to people with disabilities equal and effective legal protection against discrimination on all grounds.

Together, article 14 and article 5 provide that there are no exceptions whereby people may be detained on the basis of the existence of an impairment. This form of detention constitutes arbitrary deprivation of liberty.

Involuntary detention in mental health facilities usually leads to involuntary medical interventions, behaviour management, restrictive practices and other 'treatments' that are applied without consent or with the consent of a substitute decision-maker. These practices violate the security of the person and deny the right to provide free and informed consent. In many cases, these practices constitute torture or cruel, inhuman or degrading treatment or punishment.

Too often, States Parties reform their mental health regimes with the aim of meeting human rights standards without addressing the underlying incompatibility of mental health law, policy and practice with the equality standard on an equal basis with others, and its underlying incompatibility with respecting liberty and security of the person. Mental health regimes establish a legal basis for limiting and diminishing human rights.

Finally, I will turn my attention to substitute decision-making: People with disabilities are subject to having their decisions made on their behalf by substitute decision-makers, often informally by family members and support workers or within formal guardianship and financial management regimes.

The Convention reaffirms that equality before the law is a basic general principle of human rights protection and is indispensable for the exercise of all other human rights. Central to equality before the law is legal capacity, or the ability to hold rights and the ability to exercise those rights. Legal capacity is instrumental to personhood. It gives rise to individual autonomy, including the freedom to make one's own choices and decisions about their lives and to exercise personal freedom.

Personhood and making one's own choices are about the minutiae of daily life – what to wear, what to eat, what time to get up – as well as more significant life decisions – such as deciding who to vote for, deciding who, when and if to marry, choosing where to live, consenting to medical treatment, entering into contracts, deciding whether to have children and how many, and managing personal finances.

The exercise of legal capacity has most commonly been denied to people with disabilities in legal systems worldwide, but this denial has also been applied to other groups, particularly women and ethnic minorities.

The historical denial of the exercise of legal capacity for women, as for people with disabilities, was largely based on the normative standard within the legal philosophy of the autonomous rational human being. As for people with disabilities, 'femaleness' was constructed as falling outside of this normative standard. Rationality was considered beyond 'femaleness' and women were viewed as other. This denial or limitation of legal capacity meant that women, particularly following marriage, were unable to enter into contracts, administer property or exercise rights in the justice system, with husbands exercising legal capacity on their behalf. The Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women (CEDAW) refuted this normative standard by explicitly outlining in article 15 that 'States Parties shall accord to women, in civil matters, a legal capacity identical to that of men and the same opportunities to exercise that capacity'.

4. LEGAL AND MENTAL CAPACITY

The recognition that people with disabilities are able to exercise legal capacity on an equal basis with others is a recognition of their personhood and underpins the shift from a medical to a human rights model of disability.

However, States Parties continue to articulate deficit views about the degree and quality of impairment that impacts on decision-making ability, noting that some people with disabilities are incapable of exercising legal rights and duties, that they need protection, and they need decisions to be made for them in their best interests. Systems of substitute decision-making and legal mechanisms that determines a person lacks capacity are still viewed as being necessary to protect those people with disabilities who were viewed as incapable and to protect the integrity of legal decisions.

The concept of legal capacity is continually conflated with the concept of mental capacity, or the individual capacity to make decisions. Legal capacity is an inherent right of all people, while mental capacity recognises that some people, including people with disabilities, will have different decision-making skills that will vary depending on their circumstances and may require individualised support to assist this decision-making. Perceived or actual impairment of mental capacity is not a justification for the denial of legal capacity, but rather a recognition of the potential need for support to exercise legal capacity.

One aspect of the social transformation required by the Convention is to embed impairment, as a recognised part of human diversity and dignity, in new, legal frameworks that apply to everyone equally, that establish supported decision-making mechanisms and that allow for the legal integrity of decision-making, consent and contractual arrangements to be maintained without denying human rights to people with disabilities.

The three areas I have explored above are illustrative of many human rights areas that continue to be challenging for State Party implementation and Court interpretation of the rights of people with disabilities. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities is the specialist law with regards to disability and human rights. It is a contemporary human rights instrument that was developed to address the denial and diminishment of human rights based on impairment. It reframes human rights standards by addressing the specific situation of people with disabilities to ensure that they enjoy all human rights and fundamental freedoms on an equal basis with others. Fundamental to this is the rejection of impairment as the basis for any limitation on rights and a focus on the support for the exercise of human rights by people with disabilities on an equal basis with others.

These contemporary understandings of impairment and disability need to be embraced by State Parties, by Courts and society in order to reframe the interpretation of the rights of people with disabilities to be faithful to the objects and purpose of the Convention.

*Repenser
l'institution
et la
désinstitution-
nalisation?*

Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation ?

Nadia Hadad,
co-chair ENIL (Réseau européen de la Vie Autonome) (Belgique)
Corinne Lassoie,
experte indépendante (Belgique)

1. INTRODUCTION

2. QUE FAUT-IL POUR RÉALISER CES DROITS FONDAMENTAUX?

2.1. *Identité et liberté «de choix et de contrôle»*

2.1.1. *La norme*

2.1.2. *L'identité*

2.1.3. *Le validisme*

2.1.4. *La notion de handicap*

2.1.5. *Changement de paradigme*

2.1.6. *Nouvelle perspective*

2.2. *Conventions, obligations et contrôle*

2.2.1. *Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées*

2.2.2. *Suivi et contrôle*

3. TRANSITION VERS UNE VIE AUTONOME ET INCLUSIVE DANS LA COMMUNAUTÉ

3.1. *Principes fondamentaux*

3.1.1. *L'autodétermination*

3.1.2. *L'autoreprésentation*

3.1.3. *Le choix et le contrôle*

3.2. *L'importance des définitions*

3.2.1. *La vie autonome*

3.2.2. *Institution*

3.2.3. *Désinstitutionnalisation*

3.2.4. *Assistance personnelle*

3.2.5. *Services dans la communauté*

4. LA BONNE COMPRÉHENSION DE LA VIE AUTONOME

4.1. *European Network on Independent Living (ENIL)*

4.2. *Les 12 piliers de la Vie Autonome*

4.2.1. *Des informations adaptées et accessibles*

4.2.2. *Un revenu adéquat*

4.2.3. *Une offre sanitaire et sociale adaptée et accessible*

4.2.4. *Un système de transport entièrement accessible*

4.2.5. *Un accès complet à l'environnement*

4.2.6. *La fourniture adéquate d'aides techniques et d'équipements*

4.2.7. *Des logements accessibles et adaptés*

4.2.8. *Une assistance personnelle adéquate*

4.2.9. *La disponibilité de l'éducation et de la formation inclusive*

4.2.10. *L'égalité des chances en matière d'emploi*

4.2.11. *L'accès au plaidoyer pour soi-même*

4.2.12. *et à l'autoreprésentation de manière indépendante*

4.2.12. *La disponibilité du conseil par les pairs*

4.3. *Les Centres de vie autonome.*

5. RECOMMANDATIONS

5.1. *Selon la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU*

5.1.1. *Selon l'Observation générale n°5 (2019) sur l'article 19 :
« la vie autonome et le droit de vivre inclus dans la société »*

5.1.2. *Selon l'Observation générale n°1 (2014) sur l'article 12 :
« reconnaissance de la personnalité juridique
dans des conditions d'égalité »*

5.1.3. *Selon l'Observation générale n°2 sur l'Article 9 : « l'accessibilité »*

5.1.4. *Selon l'Observation générale n°4 (2016) sur l'article 24 :
« le droit à l'éducation inclusive »*

5.1.5. *Selon l'Observation générale n°7 (2018) sur l'article 4.3
et l'article 33.3 : « la participation des personnes handicapées,
y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire
des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre
de la Convention et au suivi de son application »*

5.1.6. *Selon l'Observation générale n°8 sur l'article 27 : « le droit
des personnes handicapées au travail et à l'emploi »*

5.2. *Selon une approche holistique transversale et intersectorielle*

6. CONCLUSION

Résumé :

Que faut-il pour réaliser le droit humain fondamental à la Vie Autonome pour chaque personne en situation de handicap, quels que soient la spécificité et l'intensité de son besoin de soutien ET le droit de vivre pleinement dans la société sur le même pied d'égalité que tous les autres citoyens ?

La réponse à cette question constitue le fil conducteur de cet article.

Nous l'abordons principalement selon l'article 19 « autonomie de vie et inclusion dans la communauté » de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

Son implémentation représente un véritable défi pour notre société qui a une forte tradition d'institutionnalisation. Ce changement de paradigme nécessite dès lors une bonne compréhension de la terminologie en général et des mots-clés liés à la vie autonome en particulier afin d'éviter toute mauvaise interprétation et garantir la pleine conformité avec la Convention et ses Observations générales dans une approche transversale.

Nous terminons par des recommandations afin de rappeler aux États parties le cadre fixé par la Convention et les obligations qui leur incombent de promouvoir, protéger et appliquer les droits garantis pour permettre aux personnes handicapées de vivre incluses dans la communauté.

Mots-clés : **DÉINSTITUTIONNALISATION • AUTODÉTERMINATION •
AUTOREPRÉSENTATION • «CHOIX ET CONTRÔLE»**

1. INTRODUCTION

L'intitulé même de cette conférence nous a d'abord heurtées.

« Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap » : cette question en elle-même est-elle pertinente si l'on veut réaliser le droit humain fondamental à la vie autonome pour chaque personne en situation de handicap, quels que soient la spécificité et l'intensité de son besoin de soutien ET le droit de vivre pleinement dans la société sur le même pied d'égalité que tous les autres citoyens? Ce droit fondamental ne peut se réaliser que par la mise en œuvre et le respect de la Convention des Nations Unies des personnes en situation de handicap (CDPH)¹.

2. QUE FAUT-IL POUR RÉALISER CES DROITS FONDAMENTAUX?

Pour être effectif, le droit «à la vie autonome et à la pleine inclusion dans la société» implique que la personne en situation de handicap dispose d'une liberté de choix et de contrôle réelle et se construise identitairement (2.1). La Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées constitue le fondement même de ces droits fondamentaux (2.2).

2.1. *Identité et liberté «de choix et de contrôle»*

Dans un pays comme la Belgique qui a une forte tradition d'institutionnalisation, il n'existe pas de choix égal entre l'inclusion et l'institutionnalisation. Le choix de la ségrégation est *de facto* promu et ceci dans presque tous les domaines : éducation spécialisée, soins en établissement, activités en centres de jour et entreprises de travail adapté.

L'inclusion reste le choix le plus difficile. Il demande une réelle construction identitaire à la personne en situation de handicap et s'apparente souvent à un long parcours du combattant pour elle et /ou sa famille. Il est urgent de déplacer le curseur de la norme et de répondre aux obligations de l'ONU!

2.1.1. *La norme*

Chaque personne se construit et s'identifie à un modèle, développe son identité, sa personnalité et sa place dans la société selon des nombreux facteurs tels que son milieu socioculturel, son environnement, ses préférences philosophiques, religieuses et politiques, son éducation, sa scolarité, etc., mais aussi selon les normes sociales qui sont des règles ou des normes de comportement partagées et portées par le groupe et qui guideront ses actions au quotidien, ses habitudes et croyances ainsi que son positionnement ou rôle dans la société selon la notion de normalité qui en découlera.

Être normal au regard des critères communément admis comme allant de soi entraîne une hiérarchisation, des inégalités, des discriminations et exclusions.

La personne handicapée sera catégorisée non conforme ou inférieure, selon une vision médicale d'incapacité en opposition avec la notion de validité comme norme socialement choisie. Ou encore, elle sera confrontée à la croyance partagée en la plus grande valeur des vies valides sur les vies handicapées et victime de préjugés et stigmatisations².

2.1.2. *L'identité*

C'est dans ce contexte et selon toutes ses caractéristiques personnelles que la personne (et/ou sa famille) évoluera. Elle s'adaptera ou réagira (selon ses capacités et pour autant qu'on lui en laisse la possibilité) à l'environnement social et aux opportunités ou réponses que celui-ci lui offre, qu'elle s'identifie à sa déficience (modèle médical) ou à son handicap (modèle social), que celui-ci soit de naissance ou survienne au cours de la vie. Mais plus que tout, c'est la vision qu'elle aura d'elle-même qui déterminera sa place dans la société, son identité.

2.1.3. *Le validisme*

La contestation des normes vient le plus souvent de personnes que ces normes contribuent à inférioriser dans le cadre d'un système d'inégalités. L'interrogation des normes est alors souvent indissociable de celle du système d'inégalités qu'elles alimentent.

Quand les mouvements de personnes handicapées contestent des normes de construction de l'espace urbain et des transports fondées sur l'hypothèse de piétons voyants, entendants, capables de marcher, disposant de toutes leurs capacités cognitives et en bonne santé, ils donnent simultanément à voir le rapport de pouvoir existant entre les individus incarnant cette image, et celles et ceux qui s'en éloignent et souffrent dès lors de différentes formes d'inaccessibilité³.

C'est ce que les mouvements militants appellent le validisme.

2.1.4. *La notion de handicap*

La catégorisation comme personne handicapée est certes source de stigmates, mais elle est aussi source des droits sociaux, de reconnaissance, et constitue une base d'actions juridiques, y compris dans le cadre du droit antidiscriminatoire.

Le terme handicap met toutefois l'accent sur les conséquences sociales dues à la déficience, sur le désavantage qui en découle pour la personne. Il désigne l'écart à la norme sociale, écart provoqué par la possession d'une déficience.

Cette représentation des personnes porteuses de déficiences, couverte par la notion « handicap », ainsi que les pratiques et les politiques

qui la concrétisent, ont conduit à une mise à l'écart des personnes handicapées, implicite ou explicite.

Implicite, lorsque l'intégration des personnes handicapées se fait via l'obtention d'un statut particulier de « personne handicapée » qui la stigmatise. Explicite, lorsque l'intégration se fait via des établissements spécialisés⁴.

2.1.5. *Changement de paradigme*

C'est ainsi que des mouvements de contestation des personnes handicapées elles-mêmes se sont développés depuis les années 70, d'abord aux États-Unis pour se répandre ensuite à travers le monde, revendiquant le droit de participer à la vie sociale et de contrôler leur vie, contestant les pratiques et les politiques existantes qui les excluent, au lieu de les inclure, et font d'elles des sujets passifs soumis à la décision des professionnels⁴.

En 1989, les Dirigeants européens d'ENIL (European Network on Independent Living) se sont rassemblés pour définir les principes fondamentaux de la vie autonome qui sont la désinstitutionnalisation, l'autodétermination, l'autoreprésentation, le choix et le contrôle.

Cette vision reste toutefois minoritaire et nous ne pouvons que déplorer que le modèle institutionnel selon ses multiples implications soit encore aussi ancré et défendu dans notre société malgré les nombreuses dérives et traitements inhumains déjà constatés.

La mise à l'écart, la ségrégation restent la norme, peut-être par ignorance mais surtout par défaut, en l'absence de réelles alternatives et d'engagement politique.

2.1.6. *Nouvelle perspective*

S'il est intéressant d'analyser l'évolution des définitions, des classifications et perceptions sociales, individuelles ou collectives du handicap ainsi que les réponses politiques qu'elles ont engendrées, le défi le plus important consiste aujourd'hui à faire comprendre clairement – tant aux décideurs qu'au grand public – ce que signifie l'autonomie de vie et pourquoi elle est importante.

Nous devons nous demander pourquoi, au XXI^e siècle, il est toujours considéré comme acceptable que des personnes handicapées vivent dans des institutions contre leur gré, qu'elles n'aient pas accès à un soutien de base leur permettant de jouir d'une vie familiale ou sociale, et qu'elles ne se voient garantir que le strict minimum de services nécessaires à leur survie quotidienne.

Enfin, nous devons gagner l'évidence selon laquelle l'autonomie de vie est un droit humain et civil universel fondamental. Ce n'est qu'à cette condition que toutes les personnes handicapées pourront participer pleinement à la vie sociale, économique et civique de la communauté⁵.

Il est urgent de revenir à l'application des droits fondamentaux tels que définis par l'ONU qui dans sa Déclaration Universelle des Droits de l'Homme rappelle depuis sa création, dans son article 1^{er}, que tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits⁶.

2.2. Conventions, obligations et contrôle

Toutes les personnes naissent avec une dignité inhérente et des droits égaux et inaliénables. Les droits de l'homme sont universels et s'appliquent à tous les êtres humains. Ces droits sont applicables indépendamment de la capacité intellectuelle, de l'aptitude/du handicap ou de tout besoin spécifique d'assistance.

Les droits fondamentaux de l'homme sont énoncés dans de nombreux documents, dont beaucoup sont des traités internationaux. Les conventions de l'ONU sont des traités internationaux qui ont pour effet que les États qui les signent et les ratifient (c'est-à-dire qui s'engagent à les respecter) sont juridiquement liés, au sens du droit public, par le contenu de la convention.

2.2.1. Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées

Le 13 décembre 2006, l'Assemblée générale de l'ONU a adopté la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Celle-ci a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque⁶.

Il est important de noter que la Convention précise dans son 1^{er} article que « par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

L'État belge a ratifié la CDPH le 2 juillet 2009. Par cette ratification, l'État belge et ses entités fédérées s'obligent à mettre en œuvre, de façon progressive, les droits protégés par cette Convention.

L'article 19 de la Convention, intitulé « Autonomie de vie et inclusion dans la société », indique précisément que « Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a. Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence

- et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;
- b. Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;
 - c. Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins ».

Il s'agit d'un article clé de la Convention car il garantit l'exercice de tous les autres droits et doit être lu et appliqué selon une approche transversale tenant compte de :

- La Convention dans son ensemble, et, en particulier :
 - Les principes directeurs de la Convention, notamment le droit à l'autonomie de vie, à la participation, à la consultation, à la non-discrimination;
 - L'article 9 relatif à l'accessibilité (y compris des services généraux et du logement);
 - L'article 12 sur la reconnaissance de la personnalité juridique;
 - L'article 23 sur la protection du domicile et de la famille;
 - L'article 24 sur le droit à l'éducation, tout au long de la vie;
 - L'article 25 sur la santé;
 - L'article 28 sur le droit à un niveau de vie adéquat;
- L'Observation générale n°5 (2017) sur l'article 19 « l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société » du Comité d'experts des droits des personnes handicapées de l'ONU, qui explicite et détaille la portée, les implications, les effets et les conséquences de ces dispositions.

Ce document clarifie de nombreux aspects du texte de l'article. L'Observation générale comprend une description beaucoup plus systématique du contexte dans lequel s'inscrit le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la communauté que le texte de l'article proprement dit. Le contenu de l'Observation est décrit en relation avec d'autres droits de l'homme et d'autres articles de la Convention. Il fournit des indications sur ce que les États doivent faire pour tenir les promesses qu'ils ont faites en ratifiant la Convention⁷.
- Les lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence, (2022) du Comité d'experts des droits des personnes handicapées de l'ONU, qui complètent l'Observation générale n°5 (2017) du Comité sur l'autonomie de vie et l'inclusion

dans la société (sur l'art 19 de la Convention) et les directives du Comité relatives au droit à la liberté et à la sécurité des personnes handicapées (art. 14), à la lumière desquelles elles doivent être lues. Ces lignes directrices ont pour objet d'orienter et d'appuyer les efforts que font les États parties à la Convention pour réaliser le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, et doivent servir de fondement à la planification de la désinstitutionnalisation et à la prévention du placement en institution⁸.

- L'Observation générale n°1 (2014) sur l'article 12 « Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité ».

C'est une condition pour pouvoir réaliser la vie autonome et vice versa. Il est impératif que les personnes handicapées aient la possibilité de s'épanouir et d'exprimer leurs volontés et préférences afin d'exercer leur capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres. Ceci signifie que ces personnes doivent avoir la possibilité de vivre de manière autonome au sein de la société, de faire des choix et d'avoir la maîtrise de leur vie quotidienne sur la base de l'égalité avec les autres, comme le prévoit l'article 19⁹.

- L'Observation générale n°2 (2014) sur l'article 9 « Accessibilité ».

Comme, aux termes de l'article 19 de la Convention, l'accessibilité doit impérativement être assurée pour que les personnes handicapées puissent mener une vie indépendante et participer pleinement et dans des conditions d'égalité à la vie sociale, le déni d'accès au milieu physique, aux transports, aux technologies de l'information et de la communication ainsi qu'aux structures et services ouverts au public devrait être envisagé sous l'angle de la discrimination. L'obligation d'aménagement raisonnable est une obligation ex-nunc, ce qui signifie qu'elle est exécutoire dès le moment où un individu handicapé en a besoin dans une situation donnée, par exemple sur son lieu de travail ou à l'école, pour jouir de ses droits dans des conditions d'égalité dans une situation particulière. Dans un tel cas, les normes d'accessibilité peuvent constituer un indicateur sans être considérées comme prescriptives¹⁰.

- L'Observation générale n°4 (2016) sur l'article 24 « le droit à l'éducation inclusive ».

Les États parties doivent faire en sorte que les personnes handicapées exercent leur droit à l'éducation, grâce à un système éducatif qui pourvoie à l'inclusion de tous les élèves, notamment de ceux qui présentent un handicap, à tous les niveaux d'enseignement, y compris aux niveaux primaire, secondaire et tertiaire, dans la formation professionnelle et la formation permanente, dans les activités extrascolaires et sociales, sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres.

Pour garantir le droit à l'éducation inclusive, il convient de transformer la culture, les politiques et les pratiques en vigueur dans

toutes les structures d'enseignement, formelles ou non, de manière à tenir compte des différents profils et besoins des élèves, ainsi que de s'engager à lever tous les obstacles qui compromettent cette entreprise. Autrement dit, il faut rendre le système éducatif mieux à même de s'ouvrir à tous les apprenants, afin d'assurer de manière pleine et effective l'accessibilité, la participation, l'assiduité et la réussite de tous les élèves et, plus particulièrement, de ceux qui, pour diverses raisons, vivent l'exclusion ou risquent de connaître la marginalisation¹¹.

- L'Observation générale n°7 (2018) sur l'article 4.3 et l'articles 33.3 « la participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application ».

Dans cette Observation, le Comité de l'ONU rappelle son Observation générale n°5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société. Le Comité fait observer que la consultation des personnes handicapées, à travers les organisations qui les représentent, et l'active implication des personnes handicapées sont essentielles lors de l'adoption de tous les plans et toutes les stratégies, ainsi que pour le suivi et la supervision, lorsqu'il s'agit de donner effet au droit à l'autonomie et à l'inclusion dans la société (art. 19). La participation active et la consultation à tous les niveaux du processus de prise de décisions devraient n'exclure aucune personne handicapée. Les personnes handicapées, y compris celles qui se trouvent en institution, devraient être associées à la planification, à la mise en œuvre et au suivi de l'application des stratégies de désinstitutionnalisations, ainsi qu'à la mise en place des services d'appui, une attention spéciale devant être prêtée à ces personnes¹².

- L'Observation générale n°8 (2022) sur l'article 27 « le droit des personnes handicapées au travail et à l'emploi ».

L'accès au droit au travail inclusif payé est fondamental pour vivre de manière autonome et être inclus dans la société (art. 19). Il permet d'acquérir une indépendance économique, d'avoir le choix, de créer des liens sociaux et amicaux, et de se construire une identité. Pour de nombreuses personnes handicapées, les programmes et mesures de financement de l'aide personnelle sont indispensables à l'exercice du droit au travail.

Le droit de toutes les personnes handicapées au travail impose trois catégories ou niveaux d'obligations aux États parties : l'obligation de respecter ce droit, l'obligation de le protéger et l'obligation de lui donner effet. Cette dernière obligation englobe les obligations de faciliter l'exercice de ce droit, de l'assurer et de le promouvoir.

L'objectif du travail du Comité est de soutenir les États qui ont entrepris de se conformer à la Convention, afin de garantir l'accès aux droits des personnes handicapées¹³.

2.2.2. *Suivi et contrôle*

Le Comité des droits des personnes handicapées est composé de 18 experts indépendants chargés de surveiller l'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées par les États parties.

Tous les États parties sont tenus de présenter au Comité des rapports réguliers sur la façon dont les droits consacrés par la Convention sont mis en œuvre. Les États parties doivent présenter un rapport initial dans un délai de deux ans suivant la ratification de la Convention, puis tous les quatre ans (article 35 de la Convention).

Le Comité examine chaque rapport et adresse ses recommandations à l'État concerné afin de l'aider à renforcer la mise en œuvre de la Convention. Il transmet ces recommandations sous forme d'observations finales à l'État partie.

Le Protocole facultatif (A/RES/61/106), qui est entré en vigueur en même temps que la Convention, permet également au Comité :

1. De recevoir et d'examiner des plaintes émanant de particuliers ;
2. D'enquêter en cas d'éléments dignes de foi indiquant des violations graves et systématiques des droits énoncés dans la Convention.

Le Comité publie également son interprétation du contenu des dispositions relatives aux droits de l'homme, connues sous le nom d'observations générales, sur des questions thématiques⁸.

En Belgique, en 2011, l'État fédéral, les Communautés et les Régions ont donné à UNIA le mandat de mécanisme indépendant chargé de promouvoir, protéger et assurer le suivi de la mise en œuvre de la Convention¹⁴.

3. TRANSITION VERS UNE VIE AUTONOME ET INCLUSIVE DANS LA COMMUNAUTÉ

La réalisation de cette transition nécessite une compréhension commune et le respect de principes fondamentaux (3.1) et la maîtrise des concepts clés au cœur de ce processus (3.2) en accord avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées et ses Observations générales. Ce pourquoi, afin d'en garantir l'authenticité, les extraits choisis ont été repris des documents officiels publiés sur le site du Haut-Commissariat aux droits de l'homme des Nations unies¹.

3.1. *Principes fondamentaux*

Quel que soit le domaine de la vie concerné, le type de déficience et l'intensité du besoin de soutien, que la personne nécessite, il est primordial de se référer aux principes fondamentaux suivants, en tant que témoins ou indicateurs de la bonne compréhension et de la réussite de

la transition mise en œuvre.

3.1.1. *L'autodétermination*

L'autodétermination, c'est la capacité d'une personne à :

- Agir comme le principal acteur de sa vie, dans les dimensions qui comptent pour soi, sans influence externe excessive;
- Prendre des décisions, faire des choix en conscience par elle-même;
- Multiplier les expériences pour connaître ses envies;
- Définir les étapes à réaliser pour atteindre ses objectifs;
- S'exprimer et s'affirmer dans ses choix;
- Apprendre à évaluer les conséquences de ses décisions et à les assumer.

Être autodéterminé, c'est être capable d'avoir du pouvoir sur sa vie, d'y choisir et d'y poser des actes de manière volontaire en vue de parvenir à l'objectif fixé et/ou d'y produire un effet.

L'autodétermination se situe sur un *continuum* et chaque individu présente des comportements plus ou moins autodéterminés en fonction des différents domaines de vie. Il existe dès lors différents moyens de soutenir le développement de l'autodétermination, y compris pour les personnes présentant des déficiences plus significatives. L'autodétermination, ça s'apprend et ça s'expérimente¹⁵ !

Il est important de ne pas confondre autodétermination avec indépendance ou autonomie. L'indépendance concerne la possibilité d'effectuer, sans aide, des tâches de la vie quotidienne.

L'autonomie est la capacité à gérer sa vie quotidienne, il s'agit essentiellement de compétences concrètes et pratiques.

Un individu peut être indépendant et autonome sans pour autant avoir le pouvoir d'agir, c'est à dire être en situation dynamique et interactive avec son environnement et *décider de son avenir*. L'autodétermination manifeste la capacité de réalisation personnelle, le besoin d'estime et de s'accomplir¹⁶.

3.1.2. *L'autoreprésentation*

L'autoreprésentation, c'est permettre aux personnes en situation de handicap de prendre la parole et de défendre leur point de vue sur des problématiques qui les concernent.

L'autoreprésentation, c'est permettre aux personnes en situation de handicap d'interpeller les pouvoirs publics et le grand public sur leurs conditions de vie pour les améliorer.

C'est leur permettre de prendre la parole en tant que citoyens à part entière et de participer activement aux décisions qui les concernent.

3.1.3. *Le choix et le contrôle*

L'Observation générale n°5 du Comité CDPH indique que « choisir et décider comment, où et avec qui vivre est l'idée centrale du droit de

vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la communauté. Le choix individuel ne se limite dès lors pas au lieu de résidence mais comprend tous les aspects des conditions de vie d'une personne : l'horaire et la routine quotidienne ainsi que le style et le mode de vie d'une personne, couvrant les sphères privée et publique, tous les jours et à long terme»⁷.

Selon l'ANED (Réseau européen d'experts académiques dans le champ du handicap), le choix et le contrôle des modalités de vie et de la vie quotidienne constituent, en conséquence, le test décisif pour évaluer les progrès de la transition des soins institutionnels à la vie autonome¹⁷.

« Les services de soutien individualisés qui ne permettent pas le choix personnel et la maîtrise de soi ne permettent pas de vivre de manière autonome au sein de la communauté. Les services de soutien fournis sous la forme de services combinés résidentiels et de soutien (fournis sous la forme d'un « forfait » combiné) sont souvent offerts aux personnes handicapées sur la base de la rentabilité. Cependant, bien que cette prémisse elle-même puisse être réfutée en termes économiques, les aspects de rentabilité ne doivent pas l'emporter sur le cœur du droit de l'homme en jeu. Les personnes handicapées ne devraient pas être tenues par la règle de partager une assistance personnelle et des assistants ; cela ne devrait être qu'avec leur plein et libre consentement. La possibilité de choisir est l'un des trois éléments clés du droit de vivre de manière indépendante au sein de la communauté»⁷.

3.2. L'importance des définitions

Afin d'éviter toute mauvaise interprétation et garantir la pleine conformité avec la CDPH des Nations Unies et ses Observations générales, avoir une compréhension commune des termes clés tels que « vie autonome » (3.2.1), « institution » (3.2.2), « désinstitutionnalisations » (3.2.4), « assistance personnelle » (3.2.5) ou « services dans la communauté » (3.2.6) est essentiel. Une compréhension incorrecte du droit de vivre dans la communauté risque de remplacer un type d'exclusion par un autre. Ces définitions doivent être incluses dans toutes les lois, politiques et stratégies pertinentes.

3.2.1. La vie autonome

L'Observation générale n°5 décrit « vivre de manière autonome » comme signifiant « que les personnes handicapées disposent de tous les moyens nécessaires pour pouvoir choisir et contrôler leur vie, et prendre toutes les décisions qui concernent leur existence. Les libertés d'agir et de décider par soi-même sont indispensables à l'autonomie de vie, qui se rapporte tout à la fois à l'accès aux transports et aux moyens d'information et de communication, à l'accès à l'aide personnelle, à l'accès à un emploi décent, au choix du lieu de résidence, aux activités quotidiennes, aux habitudes, aux relations personnelles, à l'habillement, à l'alimentation, à l'hygiène et aux soins de santé, aux activités religieuses, aux activités culturelles et aux droits en matière de santé sexuelle et procréative. De cela dépend le développement de l'identité

et de la personnalité de chacun, c'est-à-dire l'endroit où nous vivons, les personnes avec qui nous partageons notre vie, ce que nous mangeons, si nous aimons faire la grasse matinée ou nous coucher tard, si nous préférons les activités d'intérieur ou d'extérieur, si nous dressons la table avec une nappe et des chandelles, si nous avons des animaux de compagnie ou si nous écoutons de la musique. Toutes ces actions et décisions déterminent qui nous sommes»⁷.

En ce qui concerne « être inclus dans la communauté », le Comité indique que cela implique d'avoir une vie sociale épanouie et de pouvoir bénéficier de tous les services offerts au public ainsi que des services d'accompagnement devant permettre aux personnes handicapées de faire partie intégrante de la communauté et de participer pleinement à tous les aspects de la vie en société⁷.

En résumé, la pleine portée de la transition de la prise en charge institutionnelle à « vivre de manière autonome et être inclus dans la communauté » doit donc être comprise comme impliquant la restauration de la personnalité, du pouvoir et de l'indépendance des personnes handicapées¹⁷.

Un objectif central du Mouvement des personnes handicapées dans le développement et la promotion du concept de « vie autonome » a été de remettre en question non seulement les soins institutionnels, mais l'idée de « soins » elle-même, puisqu'elle a souvent incarné des relations de pouvoir inégales et des pratiques restrictives, a généralement positionné les personnes handicapées comme des objets passifs, plutôt que comme des citoyens actifs contrôlant leur propre vie, et a historiquement échoué à promouvoir la pleine participation à la vie dans la communauté. Le langage et la signification de l'article 19 de la CDPH incarnent ce « changement de paradigme » de « soins » à « droits », soulignant le droit des personnes handicapées à contrôler leur propre vie et à participer pleinement à leur communauté sur un pied d'égalité avec les autres¹⁷.

Comme l'a expliqué le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, « ce droit est violé lorsque les personnes handicapées qui ont besoin d'une certaine forme de soutien dans leur vie quotidienne sont tenues de renoncer à vivre dans la communauté afin de recevoir ce soutien; lorsque le soutien est fourni d'une manière qui enlève aux personnes le contrôle de leur propre vie; lorsque le soutien est totalement refusé, confinant ainsi une personne aux marges de la famille ou de la société; ou lorsque la charge est imposée aux personnes handicapées de s'intégrer dans les services et structures publics plutôt que ces services et structures soient conçus pour s'adapter à la diversité de la condition humaine »¹⁶.

En outre, les facteurs impliqués dans la mise en œuvre de l'article 19 vont bien au-delà de la conception du « système de prise en charge ». Cela inclut, par exemple, la réforme du droit et de la pratique de la tutelle, l'accessibilité des services publics traditionnels, la réceptivité de la communauté au sens large et l'accès aux réseaux sociaux. L'ensemble de ces objectifs est détaillé dans les indicateurs sur l'article 19

CDPH de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne¹⁹.

3.2.2. *Institution*

L'Observation générale n°5 du Comité et les Lignes directrices de la CDPH sur la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence, définissent ainsi les caractéristiques de l'institutionnalisation.

« Ni les institutions à grande échelle avec plus d'une centaine de résidents, ni les plus petits habitats de cinq à huit individus, ni même les maisons individuelles ne peuvent s'appeler des modes de vie autonomes s'ils ont des éléments de définition d'institutions ou d'institutionnalisation ».

Ces éléments sont :

- Le partage obligatoire des assistants avec d'autres et une influence nulle ou limitée sur le choix de la personne dont on doit accepter l'aide;
- L'isolement et la ségrégation au détriment de l'autonomie de vie et de l'inclusion dans la communauté;
- La privation de la possibilité de décider par soi-même dans la vie de tous les jours;
- L'impossibilité pour les individus de choisir avec qui ils vivent;
- La rigidité de la routine indépendamment de la volonté et des préférences personnelles;
- Des activités identiques au même endroit pour un groupe d'individus sous une certaine autorité;
- Une approche paternaliste dans la prestation de services;
- La supervision des conditions de vie;
- Un nombre disproportionné de personnes handicapées dans un même endroit;
- La fourniture d'un logement et d'un accompagnement en un seul forfait par le même prestataire de services.⁷

Selon la Convention, par sa définition même, la vie autonome est impossible en milieu résidentiel. Les cadres institutionnels peuvent parfois offrir aux personnes handicapées un certain degré de choix et de contrôle. Cependant, ces choix sont limités à des domaines spécifiques de la vie et ne changent pas le caractère ségrégatif des institutions. Les politiques de désinstitutionnalisation nécessitent donc la mise en œuvre de réformes structurelles qui vont au-delà de la fermeture des cadres institutionnels.

Les foyers, qu'ils soient destinés à accueillir un grand nombre de personnes ou de petits groupes, sont particulièrement préjudiciables aux enfants, qui ont besoin de grandir dans une famille. Même si elles présentent l'apparence d'un cadre familial, les institutions « familiales » restent des institutions et ne sauraient se substituer à une famille⁷.

L'institutionnalisation des personnes handicapées renvoie à tout placement ou détention au motif du handicap, seul ou en

conjonction avec d'autres motifs tels que les « soins » ou le « traitement ».

Selon l'Observation générale n°5 et les Lignes directrices, l'institutionnalisation doit être considérée comme une discrimination fondée sur le handicap. Des critères énumérés, il s'ensuit qu'une institution n'est pas nécessairement « où vous vivez » ou « avec qui vous vivez », mais aussi « dans quelles conditions vous vivez ». De plus, si quelqu'un est « forcé » de vivre dans des conditions spécifiques qui limitent ses choix personnels et qu'il n'a aucun contrôle sur sa vie, il peut être placé en institution dans son propre foyer. Si une famille ne tient pas compte des besoins et des souhaits du membre handicapé, elle agit comme une institution⁷⁻⁸.

Concernant toute forme de vie collective, le Comité CDPH affirme que « l'article 19 n'est pas correctement mis en œuvre si le logement n'est fourni que dans des zones spécifiquement conçues et aménagées de manière à ce que les personnes handicapées doivent vivre dans le même bâtiment, complexe ou quartier »¹⁷.

De même, dans son « Document thématique » sur le droit de vivre de manière autonome et d'être inclus dans la société (2012), le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe a fait valoir qu'une mauvaise compréhension du droit de vivre dans la communauté risque de remplacer un type d'exclusion par un autre. Les gouvernements reconnaissent de plus en plus le caractère inévitable de la désinstitutionnalisation, il y a moins de clarté en ce qui concerne les mécanismes qui remplacent l'institutionnalisation et ce qui constituerait un droit de l'homme. Il ne s'agit pas seulement d'une préoccupation théorique. Les pays qui ont déjà fermé des institutions à grande échelle affichent des tendances inquiétantes de regroupement d'appartements en complexes résidentiels, composés de dizaines d'unités destinées exclusivement aux personnes handicapées, une telle solution compromet la capacité de l'individu à choisir ou à interagir avec et à être inclus dans la communauté¹⁸.

Ce document thématique poursuit en donnant des détails sous la forme d'exemples :

« Une personne vivant dans un foyer de groupe géré par l'État avec sept autres colocataires a peu de chances de choisir ses colocataires ou d'avoir de l'intimité chez elle. Parce que la maison est gérée pour un grand groupe, et surtout si elle a besoin d'aide pour la vie quotidienne ou pour accéder à la communauté, elle sera probablement soumise à des restrictions qui entravent les possibilités d'une vie autonome, y compris des règles sur le moment où elle peut partir et avec qui et à quelle fréquence, et quand se retirer pour la nuit. En particulier, la possibilité pour elle de développer des relations personnelles et d'exprimer sa sexualité sera limitée. De même, des communautés d'habitation composées d'un certain nombre de bâtiments destinés aux personnes handicapées au sein d'un quartier sont proposées dans certains contextes comme une alternative à la ségrégation. Par définition, cependant, la capacité de se connecter à partir de ces paramètres avec la communauté plus large des personnes handicapées et non handicapées – rencontres fortuites

avec des voisins ou recherche active de connexions – est inhibée »¹⁸.

Le « soutien à la vie autonome dans la communauté » semble donc souvent interprété simplement comme « ce qui n'est pas une grande institution¹⁷ ».

La taille est en effet un facteur important lors du développement de nouveaux services dans la communauté. Des modes de vie autonomes plus petits et plus personnalisés sont davantage susceptibles de garantir des possibilités de choix et d'autodétermination aux utilisateurs des services et de fournir un service axé sur les besoins.

Il faut cependant noter que la petite taille des logements ne garantit pas, à elle seule l'élimination de la culture institutionnelle dans le milieu. Il existe un certain nombre d'autres facteurs, tels que le niveau de choix exercé par les utilisateurs du service, le niveau et la qualité du soutien fourni, la participation à la communauté et les mécanismes de contrôle de la qualité utilisés qui ont un impact sur la qualité du service⁷.

Dans certains cas, la gravité de la déficience et l'ampleur du besoin d'assistance sont données comme justification des arrangements de vie et de soins collectifs.

L'Observation générale n°5 note que « lorsque les personnes handicapées sont évaluées comme nécessitant un haut niveau de services personnels, les États parties considèrent souvent les institutions comme la seule solution, en particulier lorsque les services personnels sont considérés comme "trop coûteux" ou que la personne handicapée est considérée comme "incapable" de vivre en dehors d'un cadre institutionnel. Les personnes handicapées mentales, en particulier celles qui ont des besoins de communication complexes, entre autres, sont souvent évaluées comme étant incapables de vivre en dehors des cadres institutionnels⁷.

Le Comité indique qu'« Un tel raisonnement est contraire à l'article 19, qui étend le droit de vivre de manière autonome et d'être inclus dans la société à toutes les personnes handicapées, quel que soit leur niveau de capacité intellectuelle, d'autonomie ou de besoins de soutien⁷ ». La CDPH insiste sur le fait que les personnes handicapées doivent pouvoir choisir où et avec qui vivre sur la base de l'égalité avec les autres. Il est utile de souligner à quel point la vie collective, basée sur une caractéristique personnelle commune, est rare dans la population en général¹⁷.

Rien ne justifie de perpétuer l'institutionnalisation. Les États parties ne devraient pas invoquer le manque de services d'accompagnement et de services de proximité, la pauvreté ou la stigmatisation pour justifier le maintien des institutions ou le report de leur fermeture. De même, ils ne devraient pas invoquer la planification inclusive, la recherche, les projets pilotes ou la nécessité de mener des réformes législatives pour retarder la réforme du système de santé ou limiter les mesures immédiates propres à faciliter l'inclusion dans la société⁷.

3.2.3. Désinstitutionnalisation

Dans son rapport « Guidance on Independent living and being included

in the community » (avril 2023), ENIL définit la désinstitutionnalisation comme un processus politique et social qui prévoit le passage d'une prise en charge institutionnelle et d'autres environnements d'isolement et de ségrégation à une vie autonome. Cela comprend la fin de la prise de décision au nom d'autrui, y compris la tutelle, et du traitement forcé (y compris dans la communauté).

La désinstitutionnalisation effective se produit lorsqu'une personne placée en institution se voit offrir la possibilité de devenir ou de redevenir un citoyen à part entière et de reprendre le contrôle de sa vie (avec un accompagnement personnalisé si besoin).

Cela comprend la fourniture de logements abordables et accessibles dans la communauté, l'accès aux services publics, l'assistance personnelle et le soutien par les pairs qui sont essentiels.

Ce processus consiste également à prévenir l'institutionnalisation à l'avenir : veiller à ce que les enfants puissent grandir avec leur famille et aux côtés de voisins et d'amis dans la communauté, au lieu d'être isolés dans des établissements de soins²⁰.

L'abolition de toutes les formes d'institutionnalisation, la fin des nouveaux placements en institution et la fin des investissements en institution doivent figurer parmi les objectifs clés d'une stratégie de désinstitutionnalisation. Selon la Convention, ce processus devrait aboutir à la fin de toutes les formes d'institutionnalisation, d'isolement et de ségrégation des personnes handicapées. Pour y parvenir, les États doivent abolir toutes les lois, politiques et pratiques qui autorisent et tolèrent l'institutionnalisation, y compris la loi sur la santé mentale et la loi sur la capacité mentale qui autorisent le recours à la coercition fondée sur le handicap²⁰.

Tous les processus de désinstitutionnalisation devraient s'attaquer à la discrimination multiple subie par certaines personnes handicapées, ce qui les rend plus susceptibles de se retrouver ou de rester dans une institution. Cela comprend la prise en compte de la race, de l'origine ethnique, du statut de migrant ou de réfugié, de la religion, des convictions politiques, de l'âge, du genre, de l'orientation sexuelle, de la langue (y compris les alternatives au langage verbal) et de la discrimination résultant d'antécédents avec le système de justice pénale.

La désinstitutionnalisation est donc un processus de réorientation des politiques et des ressources des soins institutionnels vers le soutien des droits des personnes handicapées dans la communauté¹⁷.

Le Groupe d'Experts européens sur la transition des soins en établissement vers les soins de proximité (EEG), définissait déjà en 2012 la désinstitutionnalisation comme un processus qui comprend :

1. le développement de services de proximité individualisés et de qualité, destinés notamment à éviter l'institutionnalisation, et le transfert des ressources depuis les institutions résidentielles de long séjour vers les nouveaux services, dans un souci de viabilité à long terme ;
2. la fermeture planifiée des institutions résidentielles de long séjour, où vivent des enfants, des personnes

handicapées (y compris des personnes atteintes de troubles mentaux) et des personnes âgées, exclus de la société et faisant l'objet d'une prise en charge et d'une assistance inadaptée, et dans lesquelles les droits humains sont souvent bafoués;

3. la pleine accessibilité et la disponibilité, pour tous les enfants et les adultes nécessitant une assistance, de services ordinaires tels que l'éducation et la formation, l'emploi, le logement, la santé et les transports²¹.

3.2.4. *Assistance personnelle*

ENIL définit l'Assistance Personnelle comme un outil qui permet une vie autonome. L'Observation générale n°5 énumère les éléments qui distinguent l'assistance personnelle des autres services. L'aide personnelle se rapporte aux services d'accompagnement qui sont mis à la disposition des personnes handicapées et qui sont fournis par la voie d'une intervention humaine, sous le contrôle de la personne bénéficiaire/sous la direction de l'« usager ». L'aide personnelle contribue à l'autonomie de vie. Bien qu'elle puisse prendre des formes diverses, certains éléments lui sont propres :

1. Le financement de l'aide personnelle doit satisfaire à des critères personnalisés et tenir compte des normes relatives aux droits de l'homme qui définissent un emploi décent. Les fonds alloués doivent être gérés par la personne handicapée bénéficiaire et servir au paiement de toute aide qui lui est nécessaire. Leur montant est défini à partir d'une évaluation des besoins individuels et en fonction des conditions de vie. L'apport de services personnalisés ne doit pas entraîner de réduction du budget alloué et/ou d'augmentation de la contribution personnelle;
2. Le service doit être fourni sous le contrôle de la personne handicapée bénéficiaire. Autrement dit, celle-ci peut faire appel à divers prestataires ou agir en qualité d'employeur. Elle a la possibilité de personnaliser les services qui lui sont destinés, c'est-à-dire de les concevoir et de décider par qui, quand, où, comment et sous quelle forme ils seront fournis, et de donner des instructions aux prestataires;
3. L'aide personnelle repose sur une relation directe. Les assistants personnels doivent être recrutés, formés et encadrés par la personne handicapée bénéficiaire. Ils ne devraient pas être « partagés » sans le libre et plein consentement de cette personne. Le partage des assistants personnels présente le risque de limiter ou d'empêcher la participation volontaire et spontanée des personnes handicapées à la vie en société;
4. La personne handicapée gère elle-même la fourniture des services qui lui sont destinés. La personne handicapée qui demande une aide personnelle peut

choisir librement le degré de contrôle qu'elle entend exercer sur la fourniture des services, en fonction de ses conditions de vie et de ses préférences. Même si elle n'endosse pas elle-même le rôle d'« employeur », elle reste au centre des décisions touchant à l'aide : c'est à elle que toute question doit être adressée et ce sont ses préférences individuelles qui doivent être respectées. Le contrôle de l'aide personnelle peut être exercé dans le cadre de la prise de décisions assistée⁷.

3.2.5. Services dans la communauté

Le développement de services de proximité nécessite une approche à la fois politique et sociale, et consiste en des mesures visant à rendre tous les services publics, tels que le logement, l'éducation, les transports, les soins de santé et d'autres services et soutiens disponibles et accessibles aux personnes handicapées dans les milieux ordinaires. Les personnes handicapées doivent pouvoir accéder aux services et opportunités ordinaires et vivre comme des citoyens égaux. Des services dans la communauté devraient être mis en place pour éliminer le besoin de services spécialisés et séparés, tels que les institutions résidentielles, les écoles spécialisées, les hôpitaux de longue durée pour les soins de santé, ou le besoin de transports spéciaux parce que les transports traditionnels sont inaccessibles, etc²⁰.

Ces services comprennent l'assistance personnelle, le soutien par les pairs, le soutien pour les enfants en milieu familial, le soutien financier, le soutien en cas de crise, le soutien à la communication, le soutien à la mobilité, la fourniture de technologies d'assistance, le soutien à l'obtention d'un logement et l'aide-ménagère²⁰.

Cela inclut également des services d'aide à la parentalité et au renforcement des liens avec l'entourage familial et les autres personnes, des services favorisant la participation à la vie politique et culturelle, des services dans le domaine des activités récréatives et des services d'aide aux voyages et aux loisirs⁷.

Les personnes handicapées peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire lorsqu'elles passent d'institutions à la communauté, surtout si elles ont passé des années à vivre en institution. Après avoir vécu dans une institution pendant une longue période – avec une routine rigide et sans avoir la possibilité de prendre des décisions pour elle-même – de nombreuses personnes n'ont pas confiance en leur capacité de vivre de manière indépendante, ou peuvent avoir à vivre avec un traumatisme psychologique et physique de la vie dans un établissement. Dans le cadre de la transition d'une institution à la communauté, celles-ci devraient avoir accès à des informations sur la vie autonome, des conseils et un soutien par les pairs, ainsi qu'à d'autres services pour répondre à leurs besoins de soutien²⁰.

Un soutien devrait également être fourni aux personnes handicapées dans le système de justice pénale. Cela comprend la

possibilité d'accéder à une aide par le biais d'intermédiaires indépendants de l'État ou d'une aide connexe, ainsi que la fin de la pratique consistant à refuser aux personnes handicapées l'accès à un procès sur la base de leur « incapacité » et une abolition des unités psychiatriques médico-légales²⁰.

L'Observation générale n°5 note que « les personnes handicapées ont le droit de choisir les prestataires de services en fonction de leurs besoins propres et de leurs préférences personnelles, et les services de soutien personnalisé devraient être suffisamment souples pour s'adapter aux exigences des usagers, et non l'inverse. Par conséquent, les États parties sont tenus de garantir qu'il y a suffisamment de spécialistes qualifiés capables de proposer des solutions concrètes pour lever les obstacles à l'autonomie »⁷.

Souvent à tort, les services d'accompagnement sont associés à la notion d'« autonomie de vie » ou de « vie en société », ou assimilés à l'« aide personnelle » par les fournisseurs, alors que, dans la pratique, ils ne satisfont pas aux critères énoncés dans l'article 19. Les offres dites « groupées », qui subordonnent l'accès à tel service à un autre, pour lesquelles il est attendu que deux personnes ou plus cohabitent, ou qui nécessitent un milieu de vie particulier, par exemple, ne respectent pas les dispositions de l'article 19. L'« aide personnelle », dès lors qu'elle implique que la personne handicapée n'est pas pleinement maîtresse des décisions et des actions qui la concernent, doit être jugée non conforme à l'article 19. Les personnes qui ont des besoins spécifiques en matière de communication, telles celles qui utilisent des moyens de communication non écrite, comme les expressions du visage, la gestuelle et la vocalisation), doivent bénéficier de services d'accompagnement appropriés, qui leur permettent d'arrêter et de faire connaître leurs objectifs, leurs décisions, leurs choix et/ou préférences, et de les faire accepter et respecter⁷.

4. LA BONNE COMPRÉHENSION DE LA VIE AUTONOME

« La vie autonome signifie avoir le même éventail d'options et le même degré d'autodétermination que les personnes sans handicap considèrent comme acquis. Le droit d'être simplement ordinaire! » (Dr Adolf Ratzka)

Le Docteur Adolf Ratzka est l'un des pères fondateurs du Mouvement européen de la Vie Autonome qui regroupe depuis 1989 des experts d'expérience dans toute l'Europe pour défendre le droit à la vie autonome (4.1). À cette fin, 12 piliers ont été définis selon une approche transversale mais toutefois minimale (4.2). Des centres de vie autonome (CIL) jouent un rôle très important pour la réalisation de ce droit tant auprès des personnes handicapées que des autorités au niveau national ou local (4.3).

4.1. *European Network on Independent Living (ENIL)*

Le Réseau européen pour la Vie Autonome - ENIL - est un réseau européen de personnes handicapées dirigé par les utilisateurs mêmes. Son objectif est de plaider en faveur de services et d'une législation qui soutiennent la vie autonome et renforcent l'application des droits de l'homme pour les personnes handicapées. ENIL promeut et surveille la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, en particulier l'article 19 sur le droit de vivre de manière autonome et d'être inclus dans la communauté. ENIL soutient également l'Union européenne dans la mise en œuvre de sa Stratégie relative aux droits des personnes handicapées 2021-2030 (SRDPH²²) et, par sa campagne « Fonds de l'UE pour nos droits », surveille dans quelle mesure les personnes handicapées en Europe sont capables de vivre de manière autonome dans la communauté²³.

ENIL définit la vie autonome comme la démonstration quotidienne de politiques en matière de handicap fondées sur les droits de l'homme. Une vie autonome est possible grâce à la combinaison de divers facteurs environnementaux et individuels qui permettent aux personnes handicapées d'avoir le contrôle sur leur propre vie²⁴.

4.2. *Les 12 piliers de la Vie Autonome*

Les douze piliers de la Vie Autonome ont été identifiés par les personnes handicapées comme des conditions nécessaires pour que chacun puisse vivre de manière autonome dans la communauté. Les États parties devraient mener régulièrement des enquêtes et d'autres formes d'analyse en collectant des données sur la santé physique, la communication, les obstacles environnementaux, structurels et comportementaux auxquels se heurtent les personnes handicapées, et les ressources nécessaires pour mener une vie indépendante au sein de la société⁷.

Les développements, clarifications et directives suivants sont issus des Observations générales déjà citées et du rapport d'ENIL « Guidance on Independent living and being included in the community »²⁰.

4.2.1. *Des informations adaptées et accessibles*

Il est particulièrement important que l'information sur les services d'appui et les régimes de protection sociale, y compris les mécanismes ayant trait au handicap, soit accessible et mise à disposition à partir de tout un éventail de sources diverses afin que les personnes handicapées puissent décider ou choisir en pleine connaissance de cause où, avec qui et comment elles vont vivre et quels types de services leur sont nécessaires. Il est en outre de la plus haute importance que les mécanismes permettant de faire part d'observations et de formuler des plaintes offrent des modes de communication accessibles.

4.2.2. *Un revenu adéquat*

Les personnes handicapées devraient recevoir une aide financière directe et individualisée, qui leur assure un revenu de base et couvre les frais de santé et les dépenses liées au handicap, tout en réparant le préjudice qu'elles ont subi en étant placées en institution, selon des modalités en accord avec leur volonté et leurs préférences. Le montant de cette aide devrait être révisé régulièrement afin qu'il continue de permettre aux personnes handicapées de répondre à leurs besoins et de faire face aux situations d'urgence. Ce revenu doit garantir une vie autonome dans la dignité dans la communauté.

Les États devraient :

- Fournir un soutien financier aux personnes handicapées pour couvrir tous les coûts supplémentaires liés à une déficience et veiller à ce que les prestations de chômage, de maladie et autres garantissent à chacun un niveau de vie adéquat, en veillant à ce qu'aucune personne handicapée ne soit forcée de vivre dans la pauvreté ;
- Mener des campagnes de sensibilisation et lutter contre les stéréotypes selon lesquels les personnes handicapées allocataires sont perçues comme des « pilleurs ».

4.2.3. *Une offre sanitaire et sociale adaptée et accessible*

Les États parties doivent développer une gamme de services de soutien individualisés de qualité et de services généraux inclusifs dans la communauté. Avoir le soutien nécessaire pour mener à bien les activités quotidiennes en fonction de ses propres choix est un élément essentiel de la vie autonome. Le support doit être individualisé, personnalisé et offert à travers une variété d'options. Les personnes handicapées devraient pouvoir exercer leur capacité juridique pour choisir, gérer et mettre fin à la fourniture d'un soutien communautaire. L'aide à l'exercice de la capacité juridique peut être fournie en tant que service.

Des établissements et services de santé polyvalents, offrant des possibilités d'hospitalisation, des prestations chirurgicales et des consultations médicales (art. 25 CDPH), doivent être à disposition des personnes handicapées. Ils doivent être à proximité et inclure le soutien requis par certaines personnes handicapées (par exemple celles qui ont des besoins complexes pour communiquer, qui présentent des handicaps psychosociaux ou intellectuels et/ou qui sont sourdes). L'offre de prestations ou services d'infirmières, de physiothérapeutes, de psychiatres ou psychologues, en milieu hospitalier ainsi qu'à domicile, fait partie des soins de santé et devrait être considérée comme une obligation que l'État partie doit remplir au titre de l'article 25 de la Convention, et non au titre de l'article 19.

Autonomie de vie au sein de la société, adaptation et

réadaptation (art. 26 CDPH) sont interdépendantes. Pour certaines personnes handicapées, il est impossible de bénéficier de soins de réadaptation si elles ne disposent pas du soutien personnalisé requis. Pourtant, l'objet de la réadaptation est de permettre aux personnes handicapées de prendre pleinement et effectivement part à la société. L'adaptation et la réadaptation d'une personne handicapée doivent toujours se faire avec le consentement libre et éclairé de l'intéressé, et elles sont particulièrement pertinentes eu égard à l'éducation, à l'emploi, à la santé et aux questions sociales.

Les États devraient :

- Veiller à ce que toutes les personnes handicapées aient accès à une variété de services ordinaires accessibles, abordables et de haute qualité dans des domaines tels que la mobilité personnelle, l'accessibilité, la communication, les soins de santé, la vie familiale, un niveau de vie adéquat, l'éducation inclusive, l'emploi, la participation dans la vie politique et publique, le logement, la protection sociale et la participation à la vie culturelle et communautaire, les loisirs et le sport ;
- Utiliser tout financement disponible, y compris le financement de l'Union européenne, pour créer un large éventail de services de proximité qui soutiennent le droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la communauté.

4.2.4. *Un système de transport entièrement accessible*

Le transport public doit être intégralement accessible et abordable. Il ne s'agit pas seulement de l'accès au transport mais également de l'information sur le transport qui doivent être garantis et adaptés à tout type de handicap. L'accès à l'environnement de transport doit aussi être accessible, comme les points de ventes, les guichets, les distributeurs de tickets etc. Il ne doit pas y avoir une discrimination sur la manière d'utiliser le transport entre une personne en situation de handicap et les autres citoyens. Si l'application des aménagements raisonnables semble impossible, une alternative équivalente doit être fournie par le fournisseur de ce service au même prix.

4.2.5. *Un accès complet à l'environnement*

Un environnement accessible est un monde dans lequel personne, indépendamment de sa condition physique ou cognitive, ne rencontre plus de barrières architecturales, technologiques ou sociales qui peuvent affecter sa mobilité, limiter ses relations, empêcher sa pleine réalisation en tant que personne... Un environnement accessible doit répondre à toutes les dimensions de la société telles que le monde du travail, de l'éducation, de la culture, du sport, de l'architecture, du design, de la technologie, de la mobilité, des transports, des services aux citoyens,

des communications, des droits de l'homme et de la justice sociale, de la politique, ainsi que tous les autres installations et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales.

Un environnement sans obstacle signifie plus qu'un simple accès physique tel que la construction de rampes, mais doit être envisagé de manière beaucoup plus large.

Le besoin d'accessibilité doit répondre à tout type de handicap²⁵.

Les États doivent tenir compte de cette diversité. Voici quelques exemples pour illustrer ce point.

- Pour les personnes déficientes visuelles, il faut prévoir :
 - Un bon éclairage pour les personnes malvoyantes ;
 - De bons marquages tactiles pour l'identification des parcours sans obstacle ;
 - Des mains courantes solidement fixées ;
 - Une signalétique en braille, en relief et/ou en grosses lettres ;
 - Des chemins débarrassés des objets et des débris pour éviter que les gens ne trébuchent.
- Pour les personnes ayant des troubles de l'ouïe et/ou de la parole, il faut prévoir :
 - Une signalétique claire et visible ;
 - La fourniture d'informations de référence écrites ;
 - Un éclairage sans éblouissement pour faciliter la lecture sur les lèvres et le langage des signes ;
 - Une bonne acoustique dans les salles de réunion ;
 - D'autres méthodes de communication dans les lieux publics, comme le papier et le stylo.
- Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou des troubles d'apprentissage, il faut prévoir :
 - Des communications claires et fréquentes sur les événements, les activités planifiées ou futures ;
 - Des documents écrits faciles à lire, avec des messages clairs et simples appuyés par des images ;
 - Une communication claire sur les aménagements fournis afin que les personnes ayant des problèmes de santé mentale non divulgués puissent y avoir accès.
- Pour les personnes ayant une déficience physique (difficulté à marcher), il faut prévoir :
 - Des allées, rampes et portes larges pour permettre à une personne en fauteuil roulant de se déplacer facilement ;
 - Des toilettes et sanitaires accessibles ;
 - Des documents écrits faciles à lire : messages clairs et simples appuyés par des images ;
 - Des mains courantes solidement fixées ;
 - Des sièges et bancs disponibles pour que les personnes ayant des difficultés à marcher puissent se reposer.
- Pour les personnes ayant une déficience physique (difficulté à utiliser les bras et les mains), il faut prévoir :
 - Le placement de mains courantes de manière

telle à ce qu'elles puissent être facilement saisies par une personne qui a un usage limité de ses mains ou lui permettre de s'appuyer dessus ;

- Des portes permettant un accès facile, par exemple des portes tournantes et coulissantes ;
- Des toilettes et sanitaires accessibles.

Les États devraient :

- Prendre des mesures qui comprendront l'identification et l'élimination des obstacles et des barrières à l'accessibilité et s'appliqueront, entre autres, aux bâtiments, routes, transports et autres installations intérieures et extérieures, y compris les écoles, les logements, les installations médicales et les lieux de travail ;
- Élaborer et appliquer des lois, des plans et des directives en matière d'accessibilité des principaux services de base, en assurant le suivi et sanctionner les infractions, afin de réaliser l'égalité dans la société ;
- Permettre aux personnes handicapées d'accéder aux réseaux sociaux ;
- Veiller à disposer de compétences suffisantes en matière de technologies de l'information et des communications pour permettre l'élaboration des technologies nécessaires, notamment en s'appuyant sur les principes de la conception universelle, et garantir leur protection.

4.2.6. *La fourniture adéquate d'aides techniques et d'équipements*

Sans appui pour assurer la mobilité personnelle (art. 20 CDPH), les obstacles à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société persistent pour les personnes handicapées. La mise à disposition d'aides à la mobilité, d'appareils et accessoires, de technologies d'assistance, de formes d'aide humaine ou animalière et de médiateurs de qualité, en faisant en sorte que leur coût soit abordable, comme prescrit à l'article 20, est une condition préalable à la pleine inclusion et participation des personnes handicapées à leur groupe social.

L'Observation générale n°4 sur l'accessibilité clarifie l'expression « technologies de l'information et de la communication » (TIC), reconnaissant qu'il s'agit d'une expression générique qui englobe tout appareil ou application d'information et de communication et son contenu. Une telle définition couvre une large gamme de technologies d'accès, comme la radio, la télévision, les satellites, la téléphonie mobile et fixe, les ordinateurs, le matériel et les logiciels de réseau. L'importance des TIC réside dans leur capacité à ouvrir l'accès à une vaste gamme de services, à transformer les services existants et à accroître la demande d'accès à l'information et au savoir, en particulier chez les populations mal desservies et exclues, comme les personnes handicapées¹⁰.

4.2.7. Des logements accessibles et adaptés

L'offre insuffisante de logements est l'un des principaux obstacles à l'inclusion. Les personnes handicapées sont affectées par le manque de logements accessibles et abordables, que ce soit dans l'offre existante ou dans de nouvelles constructions où les normes d'accessibilité sont souvent ignorées. Par conséquent, le parc de logements accessibles est réduit et donc plus cher. Dans les grandes villes comme Bruxelles, un logement accessible aux fauteuils roulants peut être inabordable malgré un revenu décent. De plus, les personnes handicapées rapportent les préjugés des propriétaires qui refusent de louer un bien à une personne handicapée, ou lui compliquent la vie en tant que locataire.

Le manque de logements sociaux, d'aides à la location et d'autres services de logement est également un obstacle majeur empêchant les personnes handicapées de quitter les institutions, car elles n'ont nulle part où aller.

Les États devraient dès lors :

- Adopter une stratégie globale du logement, définissant des mesures concrètes pour améliorer l'accès au logement de toutes les personnes handicapées, avec des responsabilités claires, un calendrier et des ressources allouées. Les personnes handicapées et leurs organisations devraient être associées à l'élaboration d'une telle stratégie ;
- Développer une gamme d'options de logement, qui devraient être physiquement accessibles, financièrement abordables et tenant compte de toutes les particularités liées aux différents handicaps (y compris, par exemple, les personnes ayant des handicaps psychosociaux) ;
- Augmenter le parc de logements sociaux accessibles et s'assurer que tout nouveau logement respecte les normes d'accessibilité en milieu bâti. Des incitations financières pour les propriétaires, telles que des subventions facilement accessibles pour adapter le logement aux personnes souffrant de différents handicaps, devraient être envisagées ;
- Fournir des aides au logement aux personnes handicapées ;
- Accroître le taux d'accession à la propriété des personnes handicapées ;
- Veiller à ce qu'il n'y ait pas de discrimination entre les personnes handicapées présentant différents handicaps lorsqu'il s'agit d'accéder aux prestations d'invalidité, aux allocations de logement ou au logement social ;
- Utiliser tous les crédits disponibles, y compris les financements régionaux et les fonds de coopération pour le développement, pour mettre en place des services inclusifs et accessibles d'aide à l'autonomie de vie ;

- Garantir la non-discrimination dans l'accès au logement, notamment pour ce qui concerne le revenu et l'accessibilité, en adoptant des normes obligatoires de construction des bâtiments qui assurent l'accessibilité des logements nouveaux et rénovés.

4.2.8. *Une assistance personnelle adéquate*

Pour pouvoir vivre de manière autonome, en exerçant leur autodétermination sur un pied d'égalité avec les autres, les personnes handicapées doivent bénéficier du soutien dont elles ont besoin. L'accès inadéquat à l'assistance personnelle (AP) et à d'autres formes de soutien individualisé est l'une des principales causes d'institutionnalisation.

La fin des placements en institutions, y compris la détention involontaire dans les hôpitaux psychiatriques et les traitements forcés (y compris dans la communauté), demandera d'élargir l'accès à l'assistance personnelle, en veillant à ce qu'elle soit accessible à toutes les personnes handicapées selon leurs besoins.

Les États devraient dès lors :

- Élaborer un plan d'action concret et prendre des mesures en vue de l'élaboration et de la mise en œuvre de services fondamentaux d'appui personnalisés – non partagés, fondés sur les droits de l'homme et spécifiques au handicap – et d'autres formes de services ;
- Veiller à ce que le financement de l'aide à la personne (AP) permette aux personnes handicapées de couvrir concrètement l'ensemble de leurs besoins. Si ces personnes doivent payer de leur poche une partie des coûts de leur assistance personnelle, cela conduira inévitablement à des contraintes financières, à des inégalités et à la pauvreté, et réduira ainsi l'autodétermination. De plus, les ressources pour payer l'AP doivent être distribuées directement à la personne handicapée sous la forme de paiements directs, tels que des budgets personnels. Les États parties doivent garantir un seuil administratif bas et devraient financer des centres de vie autonome (CIL, cf. point 4.2) ou des coopératives d'utilisateurs d'AP qui aident les bénéficiaires d'AP à travailler avec leur budget personnel. La réorientation des personnes handicapées vers l'hébergement, expliquée par le manque de financement de l'AP, doit être catégoriquement interdite ;
- Fournir un accès égal à l'AP aux personnes handicapées présentant tous les types de déficiences, y compris physiques, cognitives, sensorielles, psychosociales et neurodivergentes ;
- Soutenir les personnes handicapées dans les institutions, les hôpitaux psychiatriques et autres établissements de soins résidentiels dans la demande d'assistance personnelle,

- pour leur permettre de quitter l'institution et d'exercer leur droit de vivre de manière autonome dans la communauté ;
- Veiller à ce que les personnes handicapées demandant une assistance personnelle aient accès à des informations adéquates et/ou à un soutien par les pairs. De plus, les personnes handicapées utilisant l'AP doivent avoir la possibilité de recevoir une formation par leurs pairs et leurs organisations représentatives, sur la façon de gérer leur assistance. Bien que les personnes handicapées utilisant l'AP doivent avoir le droit de former elles-mêmes leurs assistants, certaines pourraient souhaiter être accompagnées dans cette tâche ;
 - Veiller à ce que les personnes handicapées puissent choisir qui fournit les services d'AP ;
 - Veiller à ce que les évaluations de l'éligibilité et des besoins soient menées par des personnes handicapées et aidées par des pairs et des professionnels. Ils doivent être simples et transparents. De plus, les personnes handicapées sollicitant une assistance personnelle doivent avoir accès à des procédures de recours équitables et transparentes et avoir accès à une représentation légale.
 - Permettre une vie d'autodétermination, s'assurer que l'assistance personnelle est reconnue comme un droit et fournie selon des normes uniformément élevées ;
 - Faire du métier d'assistant personnel un choix de carrière plus attrayant ;
 - Financer des campagnes de sensibilisation pour promouvoir le métier d'assistant personnel.

4.2.9. *La disponibilité de l'éducation et de la formation inclusive*

L'autonomie de vie et l'inclusion dans la société sont étroitement liées à l'éducation inclusive (art. 24 CDPH) et passent par la reconnaissance du droit des personnes handicapées de vivre de façon autonome, d'être intégrées dans la société et d'y participer. L'inclusion des personnes handicapées dans le système d'enseignement ordinaire favorise une plus grande inclusion des personnes handicapées dans la société. La désinstitutionnalisation suppose aussi de mettre en place l'éducation inclusive. Les États parties devraient prendre note du rôle que l'exercice du droit à l'éducation inclusive jouera en contribuant au renforcement des atouts, des compétences et des connaissances nécessaires aux personnes handicapées pour qu'elles jouissent de la vie en société, en tirent des avantages et contribuent à la vie de leur groupe social.

L'inclusion renvoie à la possibilité d'accéder à une éducation, formelle ou informelle, de qualité, sans discrimination, et de progresser dans son apprentissage. Elle vise à permettre aux communautés, aux systèmes et aux structures de lutter contre la discrimination, notamment contre des stéréotypes préjudiciables, de reconnaître la

diversité, de promouvoir l'ouverture et de surmonter les obstacles à l'apprentissage et à la participation de tous, en s'attachant au bien-être et à la réussite des élèves handicapés. Elle suppose la transformation en profondeur des lois et des politiques qui régissent les systèmes éducatifs ainsi que des mécanismes de financement, d'administration, de conception, de mise en œuvre et de suivi de l'éducation.

L'éducation inclusive doit être considérée comme :

- a. un droit fondamental pour tous les apprenants. Il convient de noter que l'éducation est un droit individuel et qu'il n'est pas dévolu par les parents ou par les aidants familiaux, dans le cas où l'apprenant est un enfant. En matière d'éducation, les responsabilités des parents sont subordonnées aux droits de l'enfant;
- b. un principe qui accorde une large place au bien-être de tous les élèves, qui garantit leur dignité et leur autonomie, et qui reconnaît leurs besoins spécifiques ainsi que leur capacité de faire partie intégrante de la société et de contribuer à la vie sociale;
- c. un moyen de rendre effectifs d'autres droits de l'homme. C'est principalement par l'éducation que les personnes handicapées peuvent sortir de la pauvreté, se donner les moyens de participer pleinement à la vie de leur communauté et échapper à l'exploitation. C'est également le principal outil d'édification de sociétés égalitaires;
- d. le résultat d'un engagement constant et dynamique à supprimer les obstacles au droit à l'éducation, ainsi que de changements de culture, de politiques et de pratiques dans les établissements d'enseignement ordinaires, visant à ne laisser personne de côté et à accueillir véritablement tous les élèves.

4.2.10. *L'égalité des chances en matière d'emploi*

Souvent, l'existence de services d'appui personnalisés, y compris d'une assistance personnelle, est une condition préalable à l'exercice effectif du droit au travail et à l'emploi (art. 27 CDPH). En outre, les personnes handicapées devraient aussi devenir les employeurs, les directeurs ou les formateurs dans le secteur de la prestation de services d'appui adaptés au handicap. L'application de l'article 19 de la Convention facilitera donc l'abandon progressif de l'emploi protégé.

L'accès à un emploi décent est étroitement lié à la capacité des personnes handicapées à vivre de manière autonome. Selon l'article 27 de la CDPH, « les États parties reconnaissent le droit des personnes handicapées au travail, sur la base de l'égalité avec les autres [...] Les États parties doivent sauvegarder et promouvoir le droit au travail ». L'Observation générale n°5 ajoute que « L'autonomie personnelle et l'autodétermination sont fondamentales pour une vie indépendante, y compris l'accès à [...] un emploi décent ».

Selon l'Observation générale n°8 sur le droit des personnes handicapées au travail et à l'emploi, les personnes handicapées « sont confrontées à des taux de chômage élevés, à des salaires plus bas, à des conditions d'embauche moins strictes, à un manque d'accessibilité de l'environnement de travail et sont également moins susceptibles que d'autres personnes d'être nommées à des postes de direction alors qu'elles étaient auparavant employées, tous ces facteurs étant exacerbés pour les femmes handicapées. Les personnes handicapées sont plus susceptibles de gagner des salaires inférieurs à ceux des personnes non handicapées et sont plus susceptibles d'occuper un emploi vulnérable, notamment d'être employées dans le secteur informel, d'être des travailleurs indépendants ou de travailler à temps partiel ».

Les États devraient dès lors :

- Conformément à l'Observation générale n°8, interdire la discrimination fondée sur le handicap en matière de travail et d'emploi. Cela devrait s'étendre à quatre formes principales de discrimination : la discrimination directe, la discrimination indirecte, le refus d'aménagement raisonnable, le harcèlement et la discrimination par association ;
- Établir des mécanismes de recours accessibles et efficaces et garantir l'accès à la justice, sur la base de l'égalité avec les autres, pour les victimes de discrimination fondée sur le handicap ;
- Élaborer et mettre en œuvre des mesures d'action positive dans les secteurs public et privé.

4.2.11. *L'accès au plaidoyer pour soi-même et à l'autoreprésentation de manière indépendante*

Les États parties devraient contacter, consulter et faire participer systématiquement et ouvertement, de manière constructive et en temps voulu, les organisations de personnes handicapées. Pour ce faire, il faut garantir l'accès à toute l'information pertinente, y compris aux sites Web des organismes publics, dans des formats numériques accessibles et en procédant aux aménagements raisonnables nécessaires, comme la mise à disposition d'interprètes en langue des signes, de textes en langue facile à lire et à comprendre (FALC) ou en braille et de moyens de communication tactiles. Les consultations ouvertes permettent aux personnes handicapées d'accéder à tous les espaces de prise de décisions publiques, sur la base de l'égalité avec les autres, y compris les fonds nationaux et tous les organes décisionnels publics utiles pour la mise en œuvre de la Convention et le suivi de son application.

Afin de pouvoir participer d'une manière effective et constructive dans les processus de décision politique ainsi que participer activement et de façon éclairée à la société, il est impératif que les personnes en situation de handicap soient formées selon leurs besoins propres, quels que soient le type ou le coût du soutien

nécessaire à cette fin. Cela comprend des formations sur la prise de parole, les réponses à fournir aux journalistes durant des interviews, la diplomatie à utiliser durant des entretiens exactement comme pour les autres citoyens n'ayant pas cette aptitude ou habitude. Ces formations doivent émanciper les personnes en situation de handicap pour qu'elles puissent se profiler comme experts d'expérience et réclamer leur place aux tables de décision selon les connaissances acquises (« rien sans nous »), et pas comme bénéficiaires venant faire encore un témoignage. C'est ainsi qu'à travers leur plaidoyer, elles peuvent devenir des acteurs de changement social.

Les formations thématiques selon les tendances dans la société doivent aussi être prévues afin que des personnes en situation de handicap deviennent des experts en la matière, comme par exemple le changement climatique et l'impact que cela a sur les personnes en situation de handicap. Les politiques sur le climat doivent inclure les personnes en situation de handicap en tant qu'expert du climat dès le début, pour anticiper mais aussi pour réagir efficacement en cas de désastre épidémique et autres.

4.2.12. *La disponibilité du conseil par les pairs*

Le soutien par les pairs est l'un des piliers de la vie autonome en termes d'émancipation et de responsabilisation. Cela permet aux personnes handicapées de vivre de manière autonome et de participer à la vie de la communauté en développant leurs compétences et en renforçant leur motivation et leur confiance en soi.

Son développement devrait être soutenu financièrement par l'État, afin que toutes les personnes handicapées aient accès à ce soutien aussi longtemps qu'elles en ont besoin.

Il est primordial de fournir un soutien par les pairs aux personnes institutionnalisées et aux survivants dans le cadre de la planification de la transition. En outre, les membres de la famille des personnes placées en institution devraient bénéficier d'informations, d'orientations, d'un soutien économique et administratif et de services.

4.3. *Les Centres de vie autonome*

Un Centre pour la Vie Autonome (CIL) est une organisation inter-handicap contrôlée par des personnes handicapées qui a pour mission de favoriser l'inclusion sociale et la prise en compte du handicap dans toutes les politiques publiques. Les CIL devraient se concentrer sur l'assistance personnelle, le soutien par les pairs et la création de communautés inclusives, les activités d'information et de formation pour les personnes handicapées et non handicapées, la recherche sur les politiques du point de vue de la CDPH des Nations Unies et la représentation légale des personnes handicapées qui souhaitent vivre de manière indépendante mais n'ont pas l'opportunité de le faire.

Le travail des CIL sur le terrain est fondamental pour la poursuite de l'émancipation des personnes handicapées. Pour de nombreuses personnes handicapées en Europe, les CIL sont souvent le premier point de contact avec le mouvement et la philosophie de la vie autonome. Historiquement, ils ont joué un rôle essentiel en aidant les personnes handicapées à vivre dans la communauté.

Outre les CIL, les personnes handicapées peuvent être organisées en coopératives d'usagers. En règle générale, il s'agit d'organisations qui fournissent un soutien à leurs membres et qui sont détenues, contrôlées et gérées par ces membres. Les coopératives peuvent aider les personnes handicapées à administrer leurs paiements directs, à recruter et à former des assistants personnels, ainsi qu'à résoudre d'autres problèmes d'emploi ou financiers liés à la gestion d'un programme d'assistants personnels.

5. RECOMMANDATIONS

Aujourd'hui, les personnes vont là où elles trouvent le soin. Ce n'est pas un véritable choix.

Les recommandations suivantes rappellent aux États parties le cadre fixé par la Convention et les obligations qui leur incombent de promouvoir, protéger et appliquer les droits garantis pour permettre aux personnes handicapées de vivre incluses dans la communauté, pas séparées ni en groupe. Ces recommandations guident également les États selon les Observations générales et directives du Comité d'experts des Nations unies dans son implémentation au niveau national, régional et communal (5.1) et selon une approche holistique (5.2)

5.1. Selon la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU

Afin d'implémenter la Convention de façon transversale, le Comité d'experts des Nations Unies a clarifié dans ses Observations générales les interactions entre «la vie autonome et l'inclusion dans la société» (Observation générale n°5 sur l'article 19) avec d'autres domaines de la vie : «la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité» (Observation générale n°1 sur l'article 12), « l'accessibilité » (Observation générale n°2 sur l'article 9), « le droit à l'éducation inclusive » (Observation générale n°4 sur l'article 24), « la participation des personnes handicapées à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application » (Observation générale n°7 sur l'article 4.3 et l'articles 33.3) et « le droit des personnes handicapées au travail et à l'emploi » (Observation générale n°8 sur l'article 27).

Ces recommandations sont extraites des documents officiels du Haut-Commissariat aux droits de l'homme⁶.

5.1.1. *Selon l'Observation générale n°5 (2019) sur l'article 19 :
« la vie autonome et le droit de vivre inclus dans la société »*

Les obligations incombant aux États parties doivent tenir compte de la nature des droits de l'homme considérés, selon qu'il s'agit de droits absolus et d'application immédiate (droits civils et politiques) ou de droits dont la réalisation est progressive (droits économiques, sociaux et culturels).

L'alinéa a) de l'article 19, relatif au droit des personnes handicapées de choisir leur lieu de résidence et de décider d'où et avec qui elles vont vivre, est d'application immédiate, car il s'agit d'un droit civil et politique.

L'alinéa b) de l'article 19, relatif au droit d'avoir accès à des services d'appui personnalisés et contrôlés, énonce un droit économique, social et culturel.

L'alinéa c) de l'article 19, relatif au droit d'avoir accès à des équipements et services, fait référence à un droit économique, social et culturel, puisque de nombreux équipements et services courants, tels que les technologies de l'information et des communications, les sites Web, les réseaux sociaux, les cinémas, les jardins publics, les théâtres et les équipements sportifs accessibles ont une fonction à la fois sociale et culturelle.

La réalisation progressive de ces droits implique cependant l'obligation immédiate de concevoir et d'adopter des stratégies concrètes et des plans d'action visant à mettre en place des services d'appui en y allouant les ressources nécessaires, et de veiller à rendre les services destinés à la population générale, déjà en place ou nouvellement créés, accessibles aux personnes handicapées.

L'article 19 CDPH impose donc aux États parties aussi bien des obligations négatives (obligation de respecter les droits fondamentaux, en s'abstenant de tout comportement contraire) que positives (obligation de prendre toutes les mesures nécessaires pour veiller à ce qu'aucun des droits consacrés à l'article 19 ne soit violé par l'État – obligation positive de réalisation – ou par une entité privée – obligation positive de protection).

Afin de parvenir à la réalisation progressive des droits économiques, sociaux et culturels, les États parties doivent agir au maximum de leurs ressources disponibles. Ils doivent adopter des mesures immédiatement ou dans un délai raisonnablement bref. Ces mesures doivent avoir un caractère délibéré, concret et ciblé, et tous les moyens appropriés doivent être utilisés.

La réalisation méthodique du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société exige des changements structurels. Ce constat s'applique en particulier à la désinstitutionnalisations sous toutes ses formes.

Les États parties ont l'obligation immédiate d'engager un processus de planification stratégique assorti de délais appropriés

et de ressources adéquates afin de remplacer les institutions d'accueil par des services d'appui à l'autonomie de vie, en consultation étroite et respectueuse avec les organisations représentant les personnes handicapées. La marge d'appréciation dont disposent les États parties concerne la mise en œuvre des programmes, mais ne concerne pas le principe de la désinstitutionnalisation.

Les États parties devraient élaborer des plans de transition en concertation avec les personnes handicapées, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, afin de garantir leur pleine intégration dans la société. Il faut aussi tenir compte de la diversité dans le handicap et, par conséquent, des organisations qui les représentent même si elles sont très petites.

Une obligation dont la mise en œuvre est progressive implique corrélativement qu'aucune mesure régressive ne soit prise en matière d'exercice des droits économiques, sociaux et culturels, sauf justification d'intérêt général. Ainsi, lorsqu'un État partie souhaite adopter des dispositions régressives au regard de l'article 19, par exemple pour faire face à une crise économique ou financière, il doit faire la démonstration que ces dispositions sont temporaires, nécessaires et non discriminatoires et qu'elles ne contreviennent pas à ses obligations fondamentales. Ce type de mesures empêche les personnes handicapées d'exercer pleinement leur droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. En conséquence, les mesures régressives non autrement justifiées constituent une violation de l'article 19.

En tout état de cause, il est interdit aux États parties de prendre des mesures régressives en ce qui concerne les obligations fondamentales minimales relevant du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société qui sont énoncées dans l'Observation générale n°5.

On soulignera enfin que les États parties ont l'obligation immédiate de mettre fin à la discrimination à l'égard des personnes handicapées et des groupes de personnes handicapées et de garantir leur droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société dans des conditions d'égalité.

Pour ce faire, ils doivent donc rapporter ou réformer les politiques, les lois et les pratiques qui empêchent les personnes handicapées, par exemple, de choisir leur lieu de résidence, d'obtenir un logement abordable et accessible, de louer un logement ou d'avoir accès aux équipements et services destinés à la population générale dont ils auraient besoin pour vivre de manière autonome. L'obligation d'apporter des aménagements raisonnables énoncée au paragraphe 3 de l'article 5 ne peut pas non plus être observée de façon progressive : elle est d'application immédiate.

5.1.2. *Selon l'Observation générale n°1 (2014) sur l'article 12 :
« Reconnaissance de la personnalité juridique
dans des conditions d'égalité »*

Les États parties doivent :

- Prévoir que l'accompagnement dans l'exercice de la capacité juridique doit être fourni dans le cadre d'une approche axée sur la société ;
- Reconnaître que les sociétés sont des atouts et des partenaires dans le processus d'apprentissage des types d'accompagnement nécessaires pour l'exercice de la capacité juridique, y compris une sensibilisation aux différentes options d'accompagnement ;
- Reconnaître les réseaux sociaux et les appuis communautaires spontanés (y compris les amis, la famille et l'école) dont bénéficient les personnes handicapées comme essentiels pour accompagner celles-ci dans la prise des décisions. Ceci est conforme à l'accent mis dans la Convention sur l'inclusion des personnes handicapées dans la société et leur pleine participation à la vie sociale ;
- Arrêter la ségrégation des personnes handicapées dans des établissements qui continuent à violer divers droits garantis par la Convention, comme le déni généralisé de la capacité juridique des personnes handicapées qui permet à des tiers de consentir à leur internement. Les cadres d'établissements sont aussi généralement investis de la capacité juridique des personnes résidant dans l'établissement qu'ils dirigent. Cet établissement a ainsi tous pouvoirs sur la personne concernée ;
- Abolir le placement en milieu fermé et surtout forcé et rétablir la capacité juridique de toutes les personnes handicapées, qui doivent pouvoir choisir où et avec qui elles vont vivre (art. 19). Le fait pour une personne de choisir où et avec qui vivre ne devrait pas affecter son droit à un accompagnement dans l'exercice de sa capacité juridique.

5.1.3. *Selon l'Observation générale n°2 sur l'article 9 : « l'accessibilité »*

Les États Parties, afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, doivent adopter les mesures suivantes pour assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, dans les zones tant urbaines que rurales » :

- Prendre « toutes mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour modifier, abroger ou abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui sont source de discrimination envers les personnes handicapées » ;
- Interdire toutes les discriminations fondées sur le handicap et garantissent aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement » ;
- Promouvoir l'égalité et éliminer la discrimination, et prendre toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que les aménagements raisonnables soient apportés » ;
- Garantir l'accès à tous les objets, infrastructures, biens, produits et services nouvellement conçus, construits ou produits, d'une part, éliminer les obstacles et assurer l'accès au milieu physique, aux transports, aux services d'information et de communication ainsi qu'aux services ouverts au public qui existent déjà, d'autre part ;
- Entreprendre et encourager la recherche et le développement de biens, services, équipements et installations de conception universelle, selon la définition qui en est donnée à l'article 2 de la Convention, qui devraient nécessiter le minimum possible d'adaptation et de frais pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées, encourager l'offre et l'utilisation de ces biens, services, équipements et installations et encourager l'incorporation de la conception universelle dans le développement des normes et directives » ;
- Concevoir tous objets, infrastructures, installations, biens, produits et services nouveaux de façon à être pleinement accessibles aux personnes handicapées, conformément aux principes de la conception universelle.

5.1.4. *Selon l'Observation générale n°4 (2016) sur l'article 24 :
« le droit à l'éducation inclusive »*

L'éducation inclusive passe par la reconnaissance du droit des personnes handicapées de vivre dans la société, d'y être intégré et d'y participer (art. 19 CDPH). Le droit des personnes handicapées d'avoir une vie de famille ou, si cela n'est pas possible, d'être prises en charge au sein de la communauté sur un pied d'égalité (art. 23 CDPH) doit également être reconnu.

Les enfants qui sont sous la responsabilité de l'État partie, notamment les enfants placés dans des centres ou des foyers d'accueil, doivent jouir du droit à l'éducation inclusive et du droit de faire appel des éventuelles décisions de l'État partie les privant de ce droit. Trop de personnes handicapées sont placées dans des institutions pour de longues durées, sans accès aux services de proximité, dont l'enseignement, qui leur permettent d'exercer leur droit à la vie de famille, à la vie en société, à la liberté d'association, à la protection contre la violence et à l'accès à la

justice, entre autres. La mise en place d'un système éducatif inclusif au niveau local doit s'accompagner de l'engagement stratégique de mettre fin au placement des personnes handicapées en institution.

Les États parties sont tenus de respecter, de protéger et de mettre en œuvre chacune des caractéristiques essentielles du droit à l'éducation inclusive : les dotations suffisantes, l'accessibilité, l'acceptabilité et l'adaptabilité. Plus précisément,

- L'obligation de respecter implique qu'il convient d'éviter d'adopter des mesures qui entraveraient l'exercice de ce droit, notamment des textes de loi excluant certains enfants handicapés de l'éducation ou le refus d'accessibilité ou d'aménagement raisonnable ;
- L'obligation de protéger impose de prendre des mesures qui empêchent des tiers de faire obstacle à l'exercice de droit, par exemple des parents qui refusent d'envoyer leur fille handicapée à l'école ou un établissement privé qui refuse d'inscrire une personne handicapée au motif de son incapacité ;
- L'obligation de mettre en œuvre impose de prendre des mesures qui permettent aux personnes handicapées d'exercer leur droit à l'éducation, par exemple en veillant à ce que les établissements d'enseignement soient accessibles et à ce que les systèmes éducatifs soient dotés des ressources et services adaptés voulus.

Les États doivent également :

- Prendre les mesures nécessaires pour que les personnes handicapées, en particulier celles atteintes de troubles du spectre autistique, de difficultés de communication et de handicap sensoriel, acquièrent les compétences pratiques, linguistiques et sociales essentielles qui leur permettraient de participer au système d'enseignement et à la vie de la communauté. Ainsi,
 - a. les élèves aveugles et malvoyants doivent pouvoir apprendre le braille, l'écriture adaptée, les modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative, et développer des capacités d'orientation et de mobilité. L'investissement dans l'accès à des technologies adaptées et à d'autres systèmes de communication facilitant l'apprentissage doit être soutenu. Des programmes d'accompagnement par les pairs et de mentorat doivent être mis en place et encouragés ;
 - b. les élèves sourds et malentendants doivent pouvoir apprendre la langue des signes et des mesures doivent être prises pour reconnaître et promouvoir l'identité linguistique de la communauté des sourds. Le Comité appelle l'attention des États parties sur la Convention concernant la lutte contre la discrimination dans le domaine de l'enseignement, qui établit le droit des

- enfants de suivre un enseignement dans leur langue, et leur rappelle que, en vertu du paragraphe 4 de l'article 30 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les personnes handicapées ont droit, sur la base de l'égalité avec les autres, à la reconnaissance et au soutien de leur identité culturelle et linguistique spécifique, y compris les langues des signes et la culture des sourds. Les élèves malentendants doivent également avoir accès à des services d'orthophonie de qualité, aux boucles d'induction magnétique et au sous-titrage ;
- c. les élèves aveugles, sourds ou sourds et aveugles doivent recevoir un enseignement dispensé dans la langue et par le biais des modes et moyens de communication qui conviennent le mieux à chacun, dans des environnements qui optimisent le développement personnel, le progrès scolaire et la sociabilisation, à l'intérieur et à l'extérieur des milieux scolaires formels. Le Comité insiste sur le fait que, pour qu'il existe une telle inclusion, il faut que les États parties fournissent l'accompagnement nécessaire, notamment des ressources, des technologies d'assistance et des capacités d'orientation et de mobilité ;
 - d. les apprenants ayant des difficultés de communication doivent pouvoir s'exprimer et utiliser la communication améliorée et alternative, notamment grâce à la langue des signes, des aides à la communication à faible ou fort contenu technologique, telles les tablettes ayant une sortie vocale, aux aides à la communication ayant une sortie vocale ou aux cahiers de communication. Les États parties doivent investir dans le développement des savoir-faire, des technologies et des services afin de promouvoir l'accès aux technologies adaptées et aux systèmes de communication alternative en vue de faciliter l'apprentissage ;
 - e. les apprenants atteints de difficultés de communication sociale doivent pouvoir bénéficier d'une organisation du travail en classe aménagée, notamment le travail en binôme, le mentorat par les pairs, le fait d'être assis près de l'enseignant et la création d'un environnement structuré et prévisible ;
 - f. les apprenants qui présentent des déficiences intellectuelles doivent bénéficier de matériel pédagogique concret, observable/visuel et facile à lire dans un environnement d'apprentissage sûr, calme et structuré, et il convient de cibler les capacités qui prépareront au mieux ces élèves à mener une vie autonome et évoluer dans le milieu professionnel. Les États parties devraient investir dans des salles de classe interactives où sont utilisées des stratégies d'enseignement et des méthodes d'évaluation différentes.

5.1.5. Selon l'Observation générale n°7 (2018) sur l'article 4.3 et l'article 33.3 : « la participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application »

Dans la participation aux affaires publiques, la promotion du plaidoyer par les personnes handicapées elles-mêmes et l'autonomisation de ces personnes sont des composantes clés; cela impose le développement des compétences sur les plans technique, administratif et de la communication, et la facilitation de l'accès à l'information et aux outils ayant trait aux droits des personnes handicapées, aux textes de lois et à l'élaboration des politiques.

Les États parties devraient renforcer la capacité des organisations de personnes handicapées de participer à toutes les phases de l'élaboration de politiques, en assurant le renforcement des capacités et la formation relative au modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme, y compris grâce à des financements indépendants.

Ils devraient aussi soutenir les personnes handicapées et les organisations qui les représentent pour ce qui est du développement des compétences, connaissances et qualifications requises pour défendre en toute indépendance leur participation pleine et effective à la société.

De plus, les États parties devraient fournir des orientations sur les moyens d'accéder au financement et de diversifier les sources de soutien.

Les États parties devraient faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux fonds publics pour soutenir leurs activités, afin de leur éviter de devoir compter uniquement sur les sources extérieures, ce qui limiterait leur capacité de mettre en place des structures institutionnelles durables.

Les États parties devraient garantir l'allocation d'un financement approprié et suffisant aux organisations de personnes handicapées, par la mise en place d'un mécanisme officiel, juridiquement reconnu et fiable.

Les États parties devraient promouvoir et faciliter l'accès des organisations de personnes handicapées à des financements étrangers dans le cadre de la coopération internationale et de l'aide au développement, y compris au niveau régional, selon les mêmes modalités que les autres organisations non gouvernementales de défense des droits de l'homme.

*5.1.6. Selon l'Observation générale n°8 sur l'article 27 :
« le droit des personnes handicapées au travail et à l'emploi »*

Les personnes handicapées sont confrontées à des taux de chômage élevés, à des salaires plus bas, à des conditions d'embauche moins strictes, à un manque d'accessibilité de l'environnement de travail et sont également moins susceptibles que d'autres personnes d'être nommées à des postes de direction alors qu'elles étaient auparavant

employées, tous ces facteurs étant exacerbés pour les femmes handicapées. Les personnes handicapées sont plus susceptibles de gagner des salaires inférieurs à ceux des personnes non handicapées et sont plus susceptibles d'occuper un emploi vulnérable, notamment d'être employées dans le secteur informel, d'être des travailleurs indépendants ou de travailler à temps partiel.

Dans sa jurisprudence relative à l'article 5 de la Convention, le Comité a énoncé les mesures d'application immédiate que les États parties étaient tenus de prendre pour assurer l'égalité de fait et pour qu'il n'y ait pas de discrimination fondée sur le handicap dans le contexte du droit au travail et à l'emploi.

En particulier, afin de garantir le respect du principe de l'aménagement raisonnable les États parties devraient :

- a. faciliter l'abandon des environnements de travail ségrégués et encourager l'entrée des personnes handicapées sur le marché du travail général et, dans l'intervalle, garantir l'applicabilité immédiate des droits du travail aux environnements de travail ségrégués ;
- b. promouvoir le droit à l'emploi aidé, y compris les programmes d'aide à la recherche d'un emploi, de mentorat et de formation professionnelle, protéger les droits et intérêts des travailleurs handicapés, et garantir le droit à un emploi librement choisi ;
- c. veiller à ce que les personnes handicapées perçoivent un salaire qui ne soit pas inférieur au salaire minimum et ne perdent pas le bénéfice des allocations d'invalidité lorsqu'elles commencent à travailler ;
- d. reconnaître expressément que le refus d'aménagement raisonnable est une discrimination et interdire la discrimination multiple et intersectionnelle, ainsi que le harcèlement ;
- e. faire en sorte que, lorsqu'une personne handicapée accède à un emploi ou le quitte, la transition se fasse dans des conditions appropriées et non discriminatoires, et garantir un accès égal et effectif aux allocations et prestations, telles que les prestations de retraite ou les prestations de chômage, qui ne doit pas être restreint en cas d'exclusion de l'emploi, afin de ne pas aggraver encore la situation d'exclusion ;
- f. promouvoir le travail dans un environnement inclusif, et accessible, qui offre des conditions de travail sûres et salubres, dans les secteurs public et privé, y compris l'accès à des toilettes adaptées ;
- g. faire en sorte que les personnes handicapées jouissent de l'égalité des chances en ce qui concerne les possibilités d'avancement de carrière, en organisant régulièrement des réunions d'évaluation avec leurs responsables et en définissant les objectifs à atteindre, dans le cadre d'une stratégie globale ;

- h. garantir l'accès des employés handicapés à la formation, à la reconversion et à l'éducation, y compris la formation professionnelle et le renforcement des capacités, et prévoir une formation sur l'emploi des personnes handicapées et sur l'aménagement raisonnable à l'intention des employeurs, des membres des organisations qui représentent les employés et les employeurs, des représentants des syndicats et des autorités compétentes ;
- i. s'attacher à mettre en place des mesures de sécurité et de santé au travail qui soient d'application universelle, notamment des réglementations en matière de sécurité et de santé au travail qui soient non discriminatoires et qui incluent les personnes handicapées ;
- j. reconnaître le droit des personnes handicapées d'avoir accès aux syndicats.

5.2. Selon une approche holistique transversale et intersectorielle

La transition vers l'inclusion et le droit de vivre autonome dans la société pour chaque personne en situation de handicap, quel que soit son degré de besoin de soutien, nécessitent au préalable la mise en œuvre des actions suivantes :

- Adopter des stratégies et des plans d'action clairs et ciblés sur la désinstitutionnalisation. Ces stratégies et plans d'action doivent être juridiquement contraignants et conformes à la CDPH des Nations Unies, à l'Observation générale n°5 et aux *Lignes directrices sur la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence*. Ils doivent inclure, entre autres, des délais précis et des budgets adéquats et doivent être rédigés en collaboration avec les personnes handicapées et leurs organisations ;
- Veiller à ce que les projets de désinstitutionnalisation ne soient pas menés par les gestionnaires des institutions, les limitant à une « transformation » plutôt qu'à une fermeture complète. La désinstitutionnalisation devrait être menée par les personnes handicapées, y compris celles touchées par l'institutionnalisation, et leurs organisations représentatives ;
- Développer des plans individuels, définir, suivre et évaluer la qualité des services qui accompagnent et émancipent la personne à être vraiment incluse dans la société ;
- Arrêter immédiatement tout type d'investissement dans les infrastructures collectives quelles que soient leur taille ou degrés d'inclusion.

Afin que ce changement de paradigme sur la désinstitutionnalisation et le respect des droits fondamentaux deviennent une priorité et soient pleinement compris selon leurs valeurs fondamentales, il sera nécessaire de développer des campagnes de sensibilisation à différents niveaux :

- Les dirigeants et leurs obligations;
- Les personnes en situation de handicap sur leurs droits;
- Le grand public en général sur les droits de l'homme de leurs compatriotes handicapés de vivre dans la société et d'y participer tout comme eux, sur un pied d'égalité, avec le soutien nécessaire.

En effet, pour que la vie autonome devienne une réalité pour les personnes handicapées, il doit y avoir un changement dans la façon dont la société nous perçoit. Cela comprend la sensibilisation de tous, y compris des personnes handicapées, au modèle social et/ou basé sur les droits de l'homme des personnes en situation de handicap. Les procédures d'évaluation du handicap doivent être réformées pour garantir que toutes les personnes qui ont besoin d'aide puissent y accéder. Une approche intersectionnelle et intersectorielle est nécessaire pour s'assurer que personne ne soit exclu.

6. CONCLUSION

Alors que l'État belge et ses entités fédérées ont ratifié la CDPH depuis 2009, nous ne pouvons que déplorer le manque persistant de connaissance, de promotion et de respect des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap et de la vie autonome dans notre société.

Les gouvernements continuent de promouvoir et financer les logements collectifs au détriment des financements personnalisés et de l'assistance personnelle qui restent marginalisés.

Les conditions préalables à la réalisation du droit de vivre inclus dans la société sont insuffisamment élaborées. La culture institutionnelle reste très présente dans les comportements et dans la fourniture des services, y compris au domicile.

Il n'y a pas suffisamment d'attention ou de recherche et de sensibilisation sur les 12 piliers de la vie autonome. Les obstacles qui empêchent les personnes de franchir le pas vers une vie autonome ne sont pas levés.

Il est important de garder à l'esprit que les pénuries de soutiens personnalisés ont des conséquences majeures pour l'inclusion dans tous les domaines de la vie.

En l'absence de stratégie politique transversale et intersectorielle, sans liberté de choix et de contrôle, sans soutien à la prise de décision, sans accompagnement individuel, sans assistance personnelle, sans services de proximité disponibles et accessibles dans la société, les personnes en situation de handicap continuent de vivre en confinement, pas pour vivre mais pour survivre.

NOTES DE FIN

- 1 — La Convention des Nations Unies sur les droits des personnes en situation de handicap :
 - › <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- 2 — Les normes sociales, ces règles qui nous guident dans la société :
 - › <https://milgram.ulb.be/100g/episodes-100g/normes-sociales-100g/>
- 3 — « Les normes interrogées par le handicap, dans le sillage du genre », Anne Revillard, Conférence Alter 2021 :
 - › <https://annerevillard.wordpress.com/les-normes-interrogees-par-le-handicap-dans-le-sillage-du-genre>
- 4 — « La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001 », Myriam Winance :
 - › <https://scielo.isciii.es/pdf/dyn/v28/16.pdf>
- 5 — « Why we need a legal right to Independent Living », Gerry Zarb, Disability Rights Commission, UK. Keynote paper presented at European Congress on Independent Living, Arona, Tenerife, 24th to 26th April 2003:
 - › <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Zarb-Zarb-Independent-Living.pdf>
- 6 — La Déclaration universelle des droits de l'homme, article 1 :
 - › <https://www.un.org/fr/universal-declaration-humanrights/#:~:text=Article%20premier,dans%20un%20esprit%20de%20fraternit%C3%A9>
- 7 — L'Observation générale n°5 (2017) sur l'article 19 « L'autonomie de vie et l'inclusion dans la société » :
 - › <https://www.ohchr.org/fr/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-5-article-19-living-independently>
- 8 — Les Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence (2022) :
 - › <https://www.ohchr.org/fr/news/2022/09/committee-rights-persons-disabilities-closes-twenty-seventh-session-after-adopting-its>
- 9 — L'Observation générale n°1 (2014) sur l'article 12 « Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité » :
 - › <https://www.undocs.org/Home/Mobile?FinalSymbol=CRPD%2FC%2FGC%2F1&Language=E&DeviceType=Desktop&LangRequested=False>
- 10 — L'Observation générale n°2 (2014) sur l'article 9 « L'accessibilité »
 - › <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-2-article-9-accessibility-0>
- 11 — L'Observation générale n°4 (2016) sur l'article 24 « Le droit à l'éducation inclusive » :
 - › <https://www.ohchr.org/fr/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-4-article-24-right-inclusive>
- 12 — L'Observation générale n°7 (2018) sur l'article 4.3 « La participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application » :
 - › <https://www.ohchr.org/fr/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no7-article-43-and-333-participation>
- 13 — L'Observation générale n°8 (2022) sur l'Article 27 « Le droit des personnes handicapées au travail et à l'emploi » :
 - › <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/crdpcg8-general-comment-no-8-2022-right-persons>
- 14 — UNIA – Le respect des droits des personnes handicapées en Belgique :
 - › <https://www.unia.be/fr/criteres-de-discrimination/handicap/convention-onu-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees>
- 15 — L'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle :
 - › https://www.isaid-project.eu/wp-content/uploads/2020/10/Fiche-I-SAID_Auto-d%C3%A9termination.pdf
- 16 — « Facteurs clefs destinés à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des usagers », Michel Pluss :
 - › <https://www.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2016-3-page-21.htm>
- 17 — *The right to live independently and to be included in the community in European States*, ANED synthesis report by Neil Crowther:
 - › https://ec.europa.eu/employment_social/empl_portal/ede/ANED%20Independent%20Living%20synthesis%20report_final%20version_for%20web.docx
- 18 — Commissaire aux droits de l'homme (2012), « Document de réflexion sur les droits des personnes handicapées à vivre de manière indépendante et à être incluses dans la société » :
 - › m.coe.int/le-droit-des-personnes-handicapees-a-l-autonomie-de-vie-et-a-l-inclusi/16808b7a0c
- 19 — Les indicateurs de vie autonome développés par l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne :
 - › <https://fra.europa.eu/en/project/2014/rights-persons-disabilities-right-independent-living/indicateurs>

- 20 — *ENIL's Proposal for the EC Guidance on Independent Living and being included in the community* :
> https://enil.eu/wp-content/uploads/2023/05/ENIL_Proposal-to-the-Guidance-on-Independent-Living.docx
- 21 — Vade-mecum sur l'utilisation des fonds européens pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité par le Groupe d'experts européens sur la transition des soins institutionnels aux soins de proximité (2012) :
> https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/eeg-toolkit_french.pdf
- 22 — Stratégie relative aux droits des personnes handicapées 2021-2030 de l'Union européenne : <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=fr>
- 23 — ENIL, « EU Funds for Our Rights » :
> <https://enil.eu/campaigns/eu-funds-for-our-rights/>
- 24 — ENIL, « Independent Living » :
> <https://enil.eu/independent-living/>
- 25 — « Accessibilité : un environnement sans obstacle » :
> www.cap-able.com

*Positionnement
d'un mécanisme
indépendant pour
le suivi de l'article
19 de la CDPH*

*Positionnement d'un mécanisme indépendant
pour le suivi de l'article 19 de la CDPH*

Véronique Ghesquière,
cheffe de service Politique & Monitoring et responsable
de la Cellule CRPD (Convention des Nations Unies
relative aux droits des personnes handicapées) chez
Unia (Interfederal Centre for Equal Opportunities) (Belgique)

La Belgique a ratifié la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées (ci-après la CDPH) en 2009. Le dispositif de suivi pour sa mise en œuvre repose sur trois piliers : des points de contacts et un mécanisme de coordination au niveau des autorités (art.33.1), un ou plusieurs mécanismes indépendants (art.33.2) et la société civile (art.33.3) qui doit être associée à ce suivi.

Unia, centre interfédéral pour l'égalité des chances, a été désigné comme mécanisme indépendant depuis 2011¹. Il a pour mission de promouvoir, protéger et suivre l'application de la Convention en Belgique et ce, « en pleine consultation/participation avec les personnes handicapées via les organisations qui les représentent ». A cette fin et dès le début de cette nouvelle mission, Unia a instauré une commission d'accompagnement composée d'organisations représentatives, d'académiques et des partenaires sociaux.

Dans le cadre de ce monitoring de la CDPH, Unia est donc chargé de suivre en Belgique l'application de l'article 19 Autonomie de vie et inclusion dans la société, en tenant compte également de l'Observation générale n°5² rédigée par le Comité des experts ONU des droits des personnes handicapées, qui y développe l'interprétation à donner aux dispositions de cet article.

1 — En mars 2023, les autorités flamandes ont quitté l'accord de coopération qui institue Unia comme organisme interfédéral pour créer leur propre institut des droits humains comprenant le mécanisme de suivi pour la CDPH.

2 — CRPD/C/GC/5 (un.org)

On en retiendra que la Vie autonome est un droit humain. Il implique que les personnes en situation de handicap puissent, sur un pied d'égalité avec les autres, choisir et contrôler leur vie, prendre des décisions pour ce qui les concerne et ne pas se voir imposer un cadre et des conditions de vie déterminées, non souhaitées. L'Observation générale du Comité demande également de fermer les institutions et de ne plus les rénover. Pour les remplacer, il promeut essentiellement le modèle de l'assistance personnelle (donc non partagée, sauf indication contraire de la personne).

Cette interprétation n'a pas été acceptée unanimement par les organisations des personnes handicapées en Belgique. Elles relaient un besoin existant de structures collectives, aussi pour les enfants, mais souhaitent une « transformation profonde des lieux de vie collectifs »³ qui garantissent davantage les droits des personnes. Les organisations représentatives insistent surtout sur la nécessité de réelles possibilités de *choix*.

La large consultation des personnes en situation de handicap réalisée par Unia en 2020⁴ montre que 56% des personnes interrogées estiment que leur handicap les empêche de vivre où elles veulent et avec qui elles veulent. Et ce, pour diverses raisons : financières surtout (relevant notamment le prix de l'inclusion dans un environnement inadapté), par manque de possibilités de soutien, de logements adaptés et accessibles, de l'insuffisance de transports publics accessibles et de manque d'alternatives à la vie en institution.

Par ailleurs, des académiques nuancent la position du Comité onusien dans son Observation générale n° 5 à la lumière d'autres traités internationaux et émettent parfois des critiques acerbes sur la lecture interprétative radicale de l'article 19 de la CDPH par le Comité.

Comment se positionne Unia qui, à la fois, doit faire en sorte que les dispositions de la Convention soient appliquées en Belgique et que les organisations représentatives des personnes en situation de handicap soient entendues ?

Comme pour l'article 24 de la CDPH sur l'éducation inclusive, Unia soutient d'abord une réalisation *progressive* de la désinstitutionnalisation (recommandée, dans une certaine mesure, par le Comité). La prise de risque est forte quand peu d'alternatives existent dans l'immédiat. Progressive, cette désinstitutionnalisation doit cependant impérativement être *planifiée*, dès maintenant, avec une vision du quand, du comment et des moyens financiers et humains nécessaires.

La mise en œuvre de l'article 19 doit à la fois viser la sortie progressive des lieux institutionnalisant et agir immédiatement à l'élimination des obstacles environnementaux et comportementaux à une vie autonome, que ces lieux de vie soient privés, publics ou professionnels y compris au sein des familles et des services d'appui.

3 — Désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap - Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (belgium.be)

4 — Consultation des personnes handicapées sur le respect de leurs droits (2020) | Unia

De plus, les *conditions* nécessaires à la désinstitutionnalisation doivent être programmées de front : l'étude des besoins des personnes handicapées, l'apprentissage de la vie autonome dans le chef de celles-ci, la création ou le développement de services d'appui, la formation des personnels à une approche désinstitutionnalisante et respectueuse des droits humains, la réaffectation progressive des budgets aux lieux de vie et aux services d'appui désinstitutionnalisés. Enfin, un *plan de transition* doit être pensé et mis en place. A toutes les étapes, les personnes en situation de handicap, via leurs organisations représentatives, doivent être associées au processus.

La réalisation progressive de l'article 19 ne peut faire l'économie d'agir au plus vite sur certains aspects de la situation actuelle. C'est pourquoi Unia demande aux autorités :

- d'établir de nouvelles normes, conformes aux principes de la Convention, pour les structures existantes ;
- de modifier les règlements et les législations afin d'ouvrir au maximum ces structures vers l'extérieur et permettre la sortie rapide des personnes vers une vie autonome ;
- d'arrêter la construction de nouvelles structures (essentiellement pour les personnes en situation de handicap en provenance de la France) ;
- de renforcer le contrôle de toutes les structures pour faire respecter les droits des personnes en situation de handicap ;
- d'allouer les moyens requis pour renforcer le contrôle des mesures d'administration des biens et de la personne afin de garantir le respect de leurs droits, de leur volonté et de leurs préférences ;
- de planifier la transition vers une désinstitutionnalisation avec des objectifs chiffrés clairs, la fixation d'un calendrier concret, la surveillance et l'évaluation de la progression de cette transition.

*The European
Convention on
Human Rights:
what meaning
does it have for
persons with a
disability?*

*The European Convention on Human Rights:
what meaning does it have for persons with a disability?*¹

Paul Lemmens,
Emeritus professor KU Leuven (Belgium), Former judge,
European Court of Human Rights

Paul Lemmens (2024), « The European Convention on Human Rights:
what meaning does it have for persons with a disability? »,
in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation
à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022*.

1 — This is the abridged version of an article which will appear in the special issue of the journal *Alter* (2024), under the title: “The European Convention on Human Rights as an instrument for the protection of the rights of persons with a disability”.

1. INTRODUCTION

2. SOME FUNDAMENTAL PRINCIPLES UNDERLYING THE EUROPEAN CONVENTION

2.1. *Human dignity*

2.2. *Personal autonomy*

2.2.1. *Self-determination*

2.2.2. *Importance of social relations*

2.3. *Equality and non-discrimination*

3. RELATIONSHIP BETWEEN THE EUROPEAN CONVENTION AND THE CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES

4. CONCLUSIONS

1. INTRODUCTION

The European Convention on Human Rights (hereafter: the Convention, or the European Convention) is a general human rights instrument, in the sense that it guarantees rights for “everyone”. It is not aimed at protecting specific categories of people.

The case law of the European Court of Human Rights (hereafter: the Court) shows that persons with a disability can successfully invoke the protection of the Convention. There is, however, a feeling within the “community” of persons with a disability that the Court could have done more, that it sometimes failed to realise what was at stake for the applicant. There is also some criticism of the fact that the Court is not always prepared to interpret the Convention in a way that is compliant with the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (hereafter: the CRPD).

In this contribution, an attempt will be made to analyse the relevance of the Convention for the rights of persons with disabilities, as well as the relevance of the CRPD for the interpretation of the Convention. We will start with pointing to some general principles which have been identified by the Court as underlying the Convention and which are particularly relevant in this context. After this analysis, we look into the relationship between the Convention and the CRPD, as it emerges from the Court’s judgments. The contribution ends with some concluding remarks.

A *caveat* is in order here. Given the former position of the author of this contribution within the Court, and the duty of loyalty incumbent upon him, the option has been chosen not to test the Court’s case law against the critical positions in legal doctrine, nor to systematically mount a defence in favour of that case law. The purpose of this contribution is rather to open that case law, specifically from the perspective of the rights of persons with disabilities. The author leaves it to others to critically assess that case law.

2. SOME FUNDAMENTAL PRINCIPLES UNDERLYING THE EUROPEAN CONVENTION

There are a number of general principles underlying the Convention, which can explain why the Court gives a special attention to persons who find themselves in a vulnerable position. Through its judgments, the Court has identified various general principles. Three of them deserve to be mentioned here, because of their obvious relevance for the situation of persons with disabilities: human dignity, personal autonomy, and equality and non-discrimination.

2.1. *Human dignity*

As the Court regularly holds, “the very essence of the Convention is respect for human dignity and human freedom”². Human dignity is an overarching principle.

Human dignity plays a role when it comes to assessing the situation of persons with disabilities. The Court holds that the ability of persons with disabilities “to live autonomously with a fully-developed sense of dignity and self-respect is of cardinal importance”³. And persons deprived of their liberty, including persons with disabilities, should be treated with respect for their human dignity⁴. It is this same principle of human dignity that also underlies the CRPD⁵.

2.2. *Personal autonomy*

Another principle upon which the European Convention is based, is personal autonomy. This principle is expressed in particular in Article 8 of the Convention, insofar as this provision guarantees the right to respect for private life⁶.

While personal autonomy refers primarily to the position of the individual concerned, it is also concerned with the position of that individual within a social environment. Both aspects will be analysed in turn.

2.2.1. *Self-determination*

Personal autonomy is in the first place about “the ability to conduct one’s life in a manner of one’s own choosing”⁷. In that sense, it is about self-determination⁸.

The freedom to make one’s own choices is also a principle of the CRPD⁹. Article 8, § 2, of the Convention allows for restrictions of

2 — See for the foundations of the case law, ECtHR, 22 November 1995, *S.W. v. United Kingdom*, no. 20166/92, § 44, and *C.R. v. United Kingdom*, no. 20190/92, § 42; ECtHR, 29 February 2002, *Pretty v. United Kingdom*, no. 2346/02, § 65.

3 — ECtHR, 30 January 2018, *Enver Şahin v. Türkiye*, no. 23065/12, § 70.

4 — See, among others, ECtHR, 26 October 2006, *Khudobin v. Russia*, no. 59696/00, § 92; ECtHR, 15 November 2012, *Yermolenko v. Ukraine*, no. 49218/10, § 49. For a telling example, see the case of a man of 84 years, paraplegic and suffering from a number of serious diseases, ECtHR, 2 December 2004, *Farbiuhs v. Latvia*, no. 4672/02, §§ 56–59.

5 — See, in particular, Art. 3 CRPD: “The principles of the present Convention shall be: (a) Respect for inherent dignity [...] of persons; [...]”

6 — See, among many others, ECtHR, 29 April 2002, *Pretty*, cited above, note 2, at § 61; ECtHR [GC], 17 January 2023, *Fedotova and Others v. Russia*, no. 40792/10 and other, § 141.

7 — ECtHR, 29 April 2002, *Pretty*, cited above, note 2, at § 62; ECtHR, 10 June 2010, *Jehovah’s Witnesses of Moscow and Others v. Russia*, no. 302/02, § 135. See also ECtHR, 30 January 2018, *Enver Şahin*, cited above, note 3, at § 70 (“a person’s freedom to make his or her own choices”).

8 — See ECtHR, 29 April 2002, *Pretty*, cited above, note 2, at § 61. The right to self-determination is sometimes considered to be a “right” embraced by the right to respect for private life (ECtHR [GC], 22 January 2008, *E.B. v. France*, no. 43546/02, § 43; ECtHR [GC], 3 November 2011, *S.H. and Others v. Austria*, no. 57813/00, § 80; ECtHR [GC], 27 August 2015, *Parrillo v. Italy*, no. 46470/11, § 153; ECtHR [GC], 24 January 2017, *Paradiso and Campanelli v. Italy*, no. 25358/12, § 159.

9 — See Art. 3 CRPD: “The principles of the present Convention shall be: (a) [...] individual autonomy including the freedom to make one’s own choices, [...] [...]”

the right to respect for private life. A specific type of restriction, which may be relevant for persons with a disability, is the imposition of a medical treatment. Such a treatment is to be characterised as an interference with a person's physical or mental integrity, and hence with his or her right to respect for private life. In this area, the principle is that the patient has a right to informed consent.

Under certain conditions, a medical intervention performed against the will of the person concerned, can reach the threshold of severity to be regarded as treatment prohibited by Article 3 of the Convention (torture or inhuman or degrading treatment)¹⁰.

Respect for a person's autonomy is also relevant in situations where a person has to be protected against himself or herself, and where the authorities accordingly take measures restricting that person's freedom. In such a situation, the authorities "must discharge their duties in a manner compatible with the rights and freedoms of the individual concerned and in such a way as to diminish the opportunities for self-harm, without infringing personal autonomy"¹¹.

For persons with disabilities, there are obstacles to the full enjoyment of personal autonomy. Because of their disability, they are often dependent on assistance or support. This is why, in the light of their special needs, independence is given special importance. Independence of the person is an explicitly mentioned principle of the CRPD¹².

Article 19 of the CRPD, under the heading "Living independently and being included in the community", provides that the States Parties recognise "the equal right of all persons with disabilities to live in the community, with choices equal to others". This brings us to the issue of "institutionalisation" versus "de-institutionalisation", that is: life within residential institutions or transition towards community support services (as provided by Article 19, b, of the CRPD)¹³.

On a number of occasions, the Court has taken a position on this issue. In one case, for example, it considered that the authorities had failed to consider alternatives to detention of a mentally ill person in a prison hospital "with the aim of moving towards deinstitutionalisation"¹⁴. In another case, the Court noted with satisfaction that a decision had been taken to have the applicant transferred from a psychiatric hospital to a specialised institution appropriate to his needs, in line with "practices which have become quite common at the international level

10 — ECtHR, 22 November 2022, *G.M. and Others v. Moldova*, no. 44394/15, §§ 84-85.

11 — ECtHR [GC], 31 January 2019, *Fernandes de Oliveira v. Portugal*, no. 78103/14, § 112. See also, among others, ECtHR, 3 April 2001, *Keenan v. United Kingdom*, no. 27929/95, § 92; ECtHR, dec. 7 January 2003, *Younger v. United Kingdom*, no. 57420/00; ECtHR, 5 July 2005, *Trubnikov v. Russia*, no. 49790/99, § 70; ECtHR, 16 October 2008, *Renolde v. France*, no. 5608/05, § 83; ECtHR, 22 January 2013, *Mitić v. Serbia*, no. 31963/08, § 47; ECtHR, 2 September 2021, *Ražnatović v. Montenegro*, no. 14742/18, § 37. All these cases concern suicides by persons deprived of their liberty and an alleged lack of precautionary measures.

12 — See Art. 3 CRPD: "The principles of the present Convention shall be: (a) [...] independence of persons; [...]"

13 — See Committee RPD, General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community, § 16, c.

14 — ECtHR, 21 January 2020, *Strazimiri v. Albania*, no. 34602/16, § 122.

in recent years, geared to promoting, as far as possible, treatment and care for persons with disabilities in the community”¹⁵.

These statements show a tendency of the Court to support the internationally noticeable trend towards de-institutionalisation.

2.2.2. Importance of social relations

Every individual is part of a community - or of various communities - with other individuals. It is therefore only natural that the Court holds that Article 8 of the Convention “guarantees a right to ‘private life’ in the broad sense, including the right to lead a ‘private social life’, that is, the possibility for the individual to develop his or her social identity. In that respect, the right in question enshrines the possibility of approaching others in order to establish and develop relationships with them”¹⁶. This is a reference to the social aspect of personal autonomy.

The possibility of establishing relationships with others corresponds to what is, in the CRPD, the principle of participation and inclusion¹⁷.

In a case involving a lack of access for persons in a wheelchair to a polling station, the Court referred to the importance of “full participation of people with disabilities in society, in particular in political and public life”. It also considered that access to the polling station related to the applicant’s “involvement in the life of his local community and the exercise of his civic duties”. Acknowledging that the lack of such access touched upon the applicant’s “possibility of developing social relations with other members of his community and the outside world”, the Court found, however, that in the given circumstances a fair balance had been struck between the competing interests of the individual and the community¹⁸.

2.3. Equality and non-discrimination

Article 14 of the Convention provides that “the enjoyment of the rights and freedoms set forth in [the] Convention shall be secured without discrimination on any ground”. A similar prohibition, extended to “any right set forth by law”, is formulated in Article 1, § 1, of Protocol No. 12 to the Convention. The latter provision, however, applies only to those States that have ratified the Protocol.

15 — ECtHR, 16 November 2021, *N. v. Romania (no. 2)*, no. 38048/18, § 166. The Court, however, had to conclude that there was a violation of Article 5, § 1, of the Convention, as the applicant had never actually been released (*ibid.*).

16 — ECtHR, 28 May 2009, *Bigaeva v. Greece*, no. 26713/05, § 22; ECtHR, 19 October 2010, *Özpinar v. Türkiye*, no. 20999/04, § 45; ECtHR [GC], 5 September 2017, *Bărbulescu v. Romania*, no. 61496/08, § 70; ECtHR [GC], 17 January 2023, *Fedotova and Others*, cited above, note 5, at § 143. See also ECtHR, dec. 11 April 2006, *Mólka v. Poland*, no. 56550/00; ECtHR, 31 May 2022, *Arnar Helgi Lárusson v. Iceland*, no. 23077/19, §§ 45-46.

17 — See Art. 3 CRPD: “The principles of the present Convention shall be: [...] (c) Full and effective participation and inclusion in society; [...]”

18 — ECtHR, dec. 11 April 2006, *Mólka*, cited above, note 16.

Only differences in treatment based on an identifiable characteristic, or “status” within the meaning of both articles, are capable of amounting to discrimination¹⁹. The Court accepts that this includes difference in treatment based on disability²⁰.

The principles of equality and non-discrimination are also principles underlying the CRPD²¹.

Article 14 of the Convention and Article 1 of Protocol No. 12 are nowadays read in the light of the requirements of Article 2 of the CRPD regarding “reasonable accommodation”. The Court understands this term as it is defined in that article of the CRPD²². The requirement to provide for reasonable accommodation fits well with the Court’s case law according to which there is discrimination when States without an objective and reasonable justification fail to treat differently persons whose situations are significantly different²³.

Reasonable accommodation may take a variety of forms, and it is for the competent authorities to choose how to respond to the needs of a person with disabilities²⁴. Where reasonable accommodation is required, a failure to adopt it amounts to discrimination²⁵. In its most recent case law, however, the Court has made the finding of a violation of the Convention dependent on a threshold being reached, in the sense that the lack of positive measures must produce a “particularly prejudicial impact” on the person or the people concerned²⁶.

The Court has been confronted with complaints about a refusal to adopt reasonable accommodation in a number of areas.

One such area is education, in particular access to education. In this context, the Court, referring to a number of international materials, including Article 24 of the CRPD, endorses “inclusive” education as

19 — See, among others, ECtHR [GC], 16 March 2010, *Carson and Others v. United Kingdom*, no. 42184/05, § 61; ECtHR [GC], 5 September 2017, *Fabián v. Hungary*, no. 78117/13, § 113; ECtHR [GC], 9 June 2022, *Savickis and Others v. Latvia*, no. 49270/11, § 181.

20 — See, among others, ECtHR, 30 April 2009, *Glor v. Switzerland*, no. 13444/04, § 80; ECtHR, 10 September 2020, *G.L. v. Italy*, no. 59751/15, § 34; ECtHR, 25 January 2022, *Negovanović and Others v. Serbia*, nos. 29907/16 and three others, § 76.

21 — See Art. 3 CRPD: “The principles of the present Convention shall be: [...] (b) Non-discrimination; [...]; (e) Equality of opportunity; [...]”

22 — “‘Reasonable accommodation’ means necessary and appropriate modification and adjustments not imposing a disproportionate or undue burden, where needed in a particular case, to ensure to persons with disabilities the enjoyment or exercise on an equal basis with others of all human rights and fundamental freedoms.” See ECtHR, 23 February 2016, *Çam v. Türkiye*, no. 51500/08, § 65; ECtHR, dec. 8 November 2016, *Sanlısoy v. Türkiye*, no. 77023/12, § 60; ECtHR, 30 January 2018, *Enver Şahin*, cited above, note 3, at § 67; ECtHR, 10 September 2020, *G.L. v. Italy*, cited above, note 20, at § 62; ECtHR, 26 October 2021, *Toplak and Mrak v. Slovenia*, nos. 34591/19 and 42545/19, § 114; ECtHR, 31 May 2022, *Arnar Helgi Lárusson*, cited above, note 16, at § 59; ECtHR, 11 April 2023, *T.H. v. Bulgaria*, no. 46519/20, § 10.

23 — For the principle, see ECtHR [GC], 6 April 2000, *Thlimmenos v. Greece*, no. 34369/97, § 44.

24 — ECtHR, 23 February 2016, *Çam*, cited above, note 22, at § 66; ECtHR, dec. 8 November 2016, *Sanlısoy*, cited above, note 22, at § 61; ECtHR, 30 January 2018, *Enver Şahin*, cited above, note 3, at § 68; ECtHR, 10 September 2020, *G.L. v. Italy*, cited above, note 20, at § 63; ECtHR, 11 April 2023, *T.H. v. Bulgaria*, cited above, note 22, at § 104, d.

25 — ECtHR, 30 January 2018, *Enver Şahin*, cited above, note 3, at § 67; ECtHR, 10 September 2020, *G.L. v. Italy*, cited above, note 20, at § 62; ECtHR, 11 April 2023, *T.H. v. Bulgaria*, cited above, note 22, at § 104, b.

26 — ECtHR, 26 October 2021, *Toplak and Mrak*, cited above, note 22, at § 111; ECtHR, 31 May 2022, *Arnar Helgi Lárusson*, cited above, note 16, at § 56.

“the most appropriate means” of guaranteeing “the fundamental principles of universality and non-discrimination in the exercise of the right to education”²⁷. Attending classes or courses in mainstream institutions is often not possible without reasonable accommodation.

Another area is that of access to buildings. While accessibility is often an issue relating to the effectiveness of the enjoyment by all of the fundamental right invoked, the Court has sometimes examined it from the specific point of view of reasonable accommodation. In this respect, the reasonableness of the accommodation offered may depend, not only on the burden placed on the competent authority²⁸, but also on the appropriateness of the measure proposed or taken²⁹.

3. RELATIONSHIP BETWEEN THE EUROPEAN CONVENTION AND THE CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES

To what extent does the Court pay attention to the CRPD in order to give substance to the generally worded provisions of the European Convention? The Court tries to interpret the provisions of the Convention in line with other human rights treaties. In this respect, it is aware of the possibility that there may be an apparent contradiction between the Convention and more recent treaties. Even in such a situation, it will try to “endeavour to construe [these instruments] in such a way as to coordinate their effects and avoid any opposition between them”³⁰.

When endeavouring to interpret the Convention in line with other human rights treaties, the Court in general pays attention to the interpretation of these other treaties by the bodies set up to monitor compliance with them, whether of a judicial or a quasi-judicial nature³¹.

The CRPD is one of the relevant treaties that the Court takes into account when interpreting the Convention.

The case law of the Court thus offers examples of “generous” interpretations of the Convention, prompted by the wording of the CRPD and the interpretations there of given by the Committee RPD.

For instance, the Court holds that Article 5, § 1, of the Convention (right to liberty) must be interpreted in the light of the provisions of Article 14, § 1, of the CRPD (liberty and security of person)³² and Article 19 of the CRPD (living independently and being included in

27 — ECtHR, 23 February 2016, *Çam*, cited above, note 22, at § 64 (access of a blind teen-age child to a music academy); ECtHR, dec. 8 November 2016, *Sanlısoy*, cited above, note 22, at § 59 (access of an autistic child to a private nursery school); ECtHR, 30 January 2018, *Erver Şahin*, cited above, note 3, at § 62 (access of a student to university classrooms). See also ECtHR, 10 September 2020, *G.L. v. Italy*, cited above, note 20, at § 53 (access of an autistic child to an ordinary primary school).

28 — See ECtHR, 31 May 2022, *Arnar Helgi Lárusson*, cited above, note 16, at §§ 63–64 (lack of access to two particular public buildings not considered discriminatory, having regard to the efforts already made to make other buildings accessible).

29 — See ECtHR, 30 January 2018, *Erver Şahin*, cited above, note 3, (provision of human aid to move the applicant around a three-storey building considered insufficient, having regard to the potential effects of this kind of support on the applicant's security, dignity & autonomy).

30 — ECtHR [GC], 12 September 2012, *Nada v. Switzerland*, no. 10393/08, § 170.

31 — ECtHR [GC], 12 November 2008, *Demir and Baykar v. Türkiye*, no. 34503/97, § 8.5.

32 — ECtHR, 16 November 2021, *N. v. Romania (no. 2)*, cited above, note 15, at § 159. But see the divergence noted in the *Rooman* case, below.

the community)³³; that Article 8 of the Convention (respect for family life) must be interpreted in the light of the provisions of Article 23 of the CRPD (respect for home and the family)³⁴; that Article 14 of the Convention and Article 1 of Protocol No. 12 (equality and non-discrimination) must be interpreted in the light of the requirements regarding reasonable accommodation contained in Article 2 of the CRPD (definitions)³⁵; and that Article 2 of Protocol No. 1 to the Convention (right to education) must be interpreted in the light of the provisions of Article 24 of the CRPD (education)³⁶. In a number of cases, the Court also referred to general comments of the Committee RPD³⁷ or to other positions adopted by the Committee³⁸.

However, the Court does not always align its interpretation of the Convention with the CRPD or the interpretations given to it by the Committee RPD.

This is not a situation peculiar to the relationship between the Convention and the CRPD. On certain occasions, the Court finds it necessary to recall that its task is to interpret the provisions of the Convention, not those of other treaties³⁹. Insofar as it can and must take other treaties and interpretations of other monitoring bodies into account, it reserves for itself the right “to decide which international instruments and reports it considers relevant and how much weight to attribute to them”⁴⁰.

In particular with respect to interpretations given to relevant human rights treaties by the competent monitoring bodies, the Court makes clear that it cannot consider itself bound by these interpretations for its own interpretation of the Convention⁴¹. Concerning

33 — ECtHR, 16 November 2021, *N. v. Romania* (no. 2), cited above, note 15, at § 166; ECtHR, 8 February 2022, *Jivan v. Romania*, no. 62250/19, § 45.

34 — ECtHR, 18 February 2020, *Çința v. Romania*, no. 3891/19, § 76 (juncto § 30).

35 — ECtHR, 23 February 2016, *Çam*, cited above, note 22, at § 65; ECtHR, 30 January 2018, *Enver Şahin*, cited above, note 3, at § 67; ECtHR, 10 September 2020, *G.L. v. Italy*, cited above, note 20, at § 62; ECtHR, 25 January 2022, *Negovanović and Others*, cited above, note 20, at § 79; ECtHR, 31 May 2022, *Arnar Helgi Lárusson*, cited above, note 16, at § 59; ECtHR, 11 April 2023, *T.H. v. Bulgaria*, cited above, note 22, at § 104.

36 — ECtHR, 23 February 2016, *Çam*, cited above, note 22, at § 53; ECtHR, dec. 8 November 2016, *Sanlısoy*, cited above, note 22, at § 57; ECtHR, 30 January 2018, *Enver Şahin*, cited above, note 3, at § 60; ECtHR, 10 September 2020, *G.L. v. Italy*, cited above, note 20, at § 51.

37 — See, among others, ECtHR, 18 February 2020, *Çința*, cited above, note 34, at § 75 (juncto § 32); ECtHR, 26 October 2021, *Toplak and Mrak*, cited above, note 22, at § 112; ECtHR, 31 May 2022, *Arnar Helgi Lárusson*, cited above, note 16, at §§ 46 and 57.

38 — ECtHR, 6 July 2023, *Čaboi and C.G. v. Italy*, no. 46412/21, § 106 (juncto § 53) (observations of the Committee RPD on the report presented to it by the respondent State).

39 — ECtHR [GC], 12 May 2005, *Ócalan v. Türkiye*, no. 46221/99, § 163, quoting from the Chamber judgment of 12 March 2003 in that case, § 190; ECtHR, 8 April 2014, *National Union of Rail, Maritime and Transport Workers v. United Kingdom*, no. 31045/10, § 106; ECtHR, 11 May 2021, *Caamaño Valle v. Spain*, no. 43564/17, § 53; ECtHR, 10 June 2021, *Norwegian Confederation of Trade Unions (LO) and Norwegian Transport Workers' Union (NTF) v. Norway*, no. 45487/17, § 98.

40 — ECtHR [GC], 27 April 2010, *Tănase v. Moldova*, no. 7/08, § 176; ECtHR, 10 March 2011, *Kiyutin v. Russia*, no. 2700/10, § 67; ECtHR, 23 March 2017, *A.-M. v. Finland*, no. 53251/13, § 74; ECtHR, 16 November 2021, *N. v. Romania* (no. 2), cited above, note 15, at § 147.

41 — See, among others, ECtHR, 8 April 2014, *National Union of Rail, Maritime and Transport Workers*, cited above, note 39, at § 98 (with respect to the assessments made by the Committee of Experts of the International Labour Organisation and the European Committee on Social Rights); ECtHR [GC], 20 October 2016, *Mursić v. Croatia*, no. 7334/13, § 111 (with respect to the standards developed by the CPT); ECtHR [GC], 4 April 2018, *Correia de Matos v. Portugal*, no. 56402/12, § 135 (with respect to the interpretations given to the Covenant on Civil and Political Rights by the Human Rights Committee).

its “reluctance” to take the standards of the European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (CPT) (on what amounts to an inhuman or degrading treatment) as a decisive argument for its interpretation of Article 3 of the Convention, the Court has pointed to the fact that it has “to take into account all relevant circumstances of a particular case before it”, in order to decide whether or not the Convention has been violated in these specific circumstances, while the CPT “[develops] general standards [...] aiming at future prevention”⁴². Furthermore, “the thrust of CPT activity is pre-emptive action aimed at prevention, which, by its very nature, aims at a degree of protection that is greater than that upheld by the Court when deciding cases concerning conditions of detention”⁴³.

This explanation is valid for the interpretations of the CRPD by the Committee RPD as well. Not only does the CRPD contain “more specific and exacting [norms]” than the Convention⁴⁴, the Court and the Committee have also different roles to play⁴⁵. As a result, the interpretations of the same fundamental right by the Committee and by the Court “may not always correspond”⁴⁶.

There are, however, only few examples of such divergences. In *Rooman*, the Court considered that Article 5 of the Convention “does not contain a prohibition on detention on the basis of impairment, in contrast to what is proposed by the [Committee RPD] in points 6-9 of its 2015 Guidelines concerning Article 14 of the CRPD”⁴⁷. In *Strøbye and Rosenlind and Caamaño Valle*, the Court did not follow the Committee in its interpretation of Article 29 of the CRPD, according to which persons with intellectual disabilities cannot be denied the right to vote. Referring to the situation existing in a majority of the member States of the Council of Europe, it held that Article 3 of Protocol No. 1 to the Convention, relating to electoral rights, allows for certain restrictions of the right to vote based on the mental capacity of the individual concerned⁴⁸. In *Toplak and Mrak*, the Court seems to have minimalised the importance that the Committee RPD attaches to technology-assisted (electronic) voting for disabled persons⁴⁹.

42 — ECtHR [GC], 20 October 2016, *Muršič*, cited above, note 41, at § 112.

See also, with respect to the CPT and the United Nations Committee against Torture, ECtHR, 15 September 2020, *Aggerholm v. Denmark*, no. 45439/18, § 100.

43 — ECtHR [GC], 20 October 2016, *Muršič*, cited above, note 41, at § 113.

44 — See, with respect to the standards of the International Labour Organisation and the European Social Charter, ECtHR, 8 April 2014, *National Union of Rail, Maritime and Transport Workers*, cited above, note 39, at § 106; ECtHR, 10 June 2021, *Norwegian Confederation of Trade Unions (LO) and Norwegian Transport Workers' Union (NTF)*, cited above, note 39, at § 98.

45 — ECtHR, 11 May 2021, *Caamaño Valle*, cited above, note 39, at § 54.

46 — ECtHR, 30 June 2020, *Popović and Others v. Serbia*, nos. 26944/13 and 3 others, § 79.

47 — ECtHR [GC], 31 January 2019, *Rooman v. Belgium*, no. 18052/11, § 205.

The Court referred to Article 5, § 1, e, of the Convention, which allows for the deprivation of liberty of persons “of unsound mind”, on the one hand, and to the Committee RPD’s Guidelines, in which it states that “article 14 [of the CRPD] does not permit any exceptions whereby persons may be detained on the grounds of their actual or perceived impairment” (point 6), on the other hand.

48 — ECtHR, 2 February 2021, *Strøbye and Rosenlind v. Denmark*, nos. 25802/18 and 27338/18, § 112; ECtHR, 11 May 2021, *Caamaño Valle*, cited above, note 39, at § 59.

Is it possible to give an explanation for the sometimes divergent views of the Court and the Committee RPD?

The Court itself refers, as indicated above, to the differences in wording between the Convention and the CRPD, as well as to the differences in role and approach between the Court and the Committee. It seems that there might also be a third explanation, that has to do with the different nature of the Convention and the CRPD.

On the one hand, the Convention guarantees respect for the human rights of “everyone”. Moreover, whether the State is under a duty to refrain from interfering with human rights or under a duty to adopt positive measures, the key requirement is the “fair balance” to be struck between the competing interests of the individual and of the community as a whole⁵⁰. On the other hand, the CRPD deals exclusively with the human rights of one category of persons, persons with disabilities. The primary objective seems to be to correct the balance of competing interests, which at the time of drafting of the CRPD was to the disadvantage of persons with disabilities, by giving more weight to their rights and interests. This is a different starting point than that of the Convention.

It is only natural that, seen from the perspective of persons with disabilities, the CRPD is a human rights instrument that offers a higher level of protection than the Convention.

Article 53 of the Convention deals with such a situation: it provides that the Convention cannot be construed “as limiting [...] any of the human rights and fundamental freedoms which may be ensured [...] under any other agreement to which [a High Contracting Party] is a party”.

It is quite possible that the norms of the Convention will continue to be “updated” towards those of the CRPD. This is a gradual process and the Court’s case law attests to the existence of such a process. Whether the interpretation of the Convention on a particular issue can be developed, will be strongly influenced by the extent to which the practice of the States Parties to the Convention demonstrates their adherence to these higher standards.

49 — ECtHR, 26 October 2021, *Toplak and Mrak*, cited above, note 22, at § 127. The Court referred to the views adopted by the Committee RPD on a communication (complaint) in an individual case.

50 — See for the principle, among many others, ECtHR, 21 February 1990, *Porwell and Rayner v. United Kingdom*, no. 9310/81, § 41.

4. CONCLUSIONS

The Convention was adopted in 1950. As the Court has stated on many occasions, it is “a living instrument which must be interpreted in the light of present-day conditions and of the ideas prevailing in democratic States today”⁵¹.

The CRPD was adopted in 2006. It is probably no coincidence that since then, a noticeable number of complaints have been brought before the Court by persons with disabilities, often actively supported by NGO's⁵². In this contribution, an attempt has been made to examine to what extent the Court has incorporated the CRPD and the interpretations of the Committee RPD in its case law.

The relationship between the Court and the CRPD can perhaps be characterised as one of “*je t'aime, moi non plus*”. The Court aligns with the principles underlying the CRPD, in particular those of human dignity, personal autonomy, equality and non-discrimination, but it also considers counterarguments.

The CRPD has triggered a debate on institutionalisation versus de-institutionalisation. The aforementioned principles lend support to de-institutionalisation. And indeed, in the case law of the Court a certain tendency can be discerned in that direction (see above). Institutionalisation is, however, not incompatible with the Convention. To the contrary, the Convention explicitly allows for the deprivation of individuals of their liberty because of their mental illness, where the protection of their own interests or those of others so requires.

The CRPD is a treaty that on a number of points offers a wider protection than the Convention. However, when the Court notes an “evolving convergence” of the Contracting Parties to new standards, for instance around some CRPD principles, it may move the interpretation of the Convention in the direction of that convergence.

Such a development may take some time. The last word on the contribution of the Convention to the rights of persons with disabilities has therefore not yet been said.

51 — For a recent confirmation, see ECtHR [GC], 17 January 2023, *Fedotova and Others*, cited above, note 5, at § 167.

52 — NGO's defending the rights of persons with disabilities regularly intervene in their own right, as third-party interveners. Regular repeat players are the European Disability Forum, the International Disability Alliance and the Mental Disability Advocacy Centre (currently named Validity).

B.2.

*Du point de vue
des concepts :
l'autonomie
relationnelle*

*Instituer
l'autonomie de vie.
Une mise en
perspective du
livret contributif
L'autonomie
de vie comme
droit humain*

*Instituer l'autonomie de vie.
Une mise en perspective du livret contributif
« L'autonomie de vie comme droit humain »*

Des membres de la démarche CapDroits

Co-auteurs, membres de la démarche CapDroits :
Nadyah Abdel Salam, Romain Amaro, Yvette Barber,
Arnaud Béal, Blandine, Guillaume Bargaud, Karen Buttin,
Chantal Bruno, Xavier Castaing, Hélène Chiron,
Jean-Philippe Cobbaut, Dominique Cosnier, Patrice Couderc,
Etienne Creusevaut, Souad Creusevaut, Christophe Dupont,
Benoît Eyraud, Renée Froliger, Benjamin Lalanne Marika Lefki,
Valérie Lemard, Elisabeth Lepresles, Marc Losson, Hind Maalal,
David Martin-Narbonnet, Marina Paspatis, Nicole Paspatis,
Ibrahima Sacko, Marie-Claude Saint Pé, Hélène Renouvain,
Jacques Phellion, Delphine Volozan, Florie Vuattoux¹.

CapDroits (2024) « Instituer l'autonomie de vie. Une mise en perspective du livret contributif "L'autonomie de vie comme droit humain" », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1 — La continuité rédactionnelle de cet article est assurée par Benoît Eyraud, avec des apports rédactionnels de Nadyah Abdel Salam, Arnaud Béal, Christophe Dupont, Marika Lefki et des relectures de Karen Buttin, Chantal Bruno, Hélène Chiron, Jean-Philippe Cobbaut, Dominique Cosnier, Etienne Creusevaut, Souad Creusevaut, Christophe Dupont, Valérie Lemard; David Martin-Narbonnet, Blandine, Hélène Renouvain, Jacques Phellion, Delphine Volozan ont participé aux analyses collectives. Pierre Ancet, Arnaud Béal, Chantal Bruno, Karen Buttin, Dominique Cosnier, Etienne Creusevaut, Souad Creusevaut, Marie Daligand, Sylvie Daniel, Frédéric Deborne, Edeline Delanaud, Benoît Eyraud, Renée Froliger, Valérie Grésin, Jacques Lequien, Steffi Lhomme, Hind Maalal, Christophe Mugnier, Nicole Paspatis, Mouna Romdhani, Marie-Claude St Pé, Florie Vuattoux, David Martin-Narbonnet ont facilité les groupes locaux de recherche. Que toutes et tous soient ici remercié.e.s, notamment Sylvie Daniel pour son engagement dans un dialogue exigeant.

1. PRÉAMBULE

2. INTRODUCTION

3. UNE RECHERCHE CITOYENNE

- 3.1. *Rendre accessible l'espace de recherche*
- 3.2. *L'importance du langage et de l'écoute*
- 3.3. *La co-auteurisation*

4. DES EMPRISES INSTITUTIONNELLES À LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

- 4.1. *Reconnaître l'emprise institutionnelle*
- 4.2. *La complexité de la vie ordinaire et les risques vécus*
- 4.3. *« Ne pas céder sur l'autonomie »*

5. INSTITUER L'AUTONOMIE DE VIE

- 5.1. *Reconnaître les savoirs d'expérience*
- 5.2. *Rendre possible le choix de son habitation
et des services nécessaires à l'autonomie de vie*
- 5.3. *S'emparer des organisations*

6. CONCLUSION

Résumé :

La démarche Capdroits a été initiée à la suite de l'interpellation suscitée par la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH de l'ONU) et les controverses qu'elle a engagées. Elle a pour objet de rechercher les droits humains et le handicap. Elle est basée sur la participation des personnes directement concernées par les situations de handicap à la démarche de recherche. Elle donne une importance particulière à leurs expertises d'usage et expérientielles, en mettant en œuvre une méthode de « mise en problème public de l'expérience ». Entre 2019

et 2022, nous nous sommes engagés dans une phase de recherche qui porte sur les conditions d'appropriation de l'article 19 de la CDPH et de son Observation générale n° 5 qui invite à développer des « stratégies et plan de désinstitutionnalisation ». Nous avons inscrit cette question de la « désinstitutionnalisation » et des institutions dans une réflexion plus générale sur l'autonomie de vie et avons formulé une prise de position sur la “désinstitutionnalisation” que nous proposons de mettre en perspective et d'approfondir dans cet article.

Mots-clés:

**RECHERCHE CITOYENNE • RECHERCHE-ACTION-PARTICIPATIVE
• INSTITUTION • DÉSINSTITUTIONNALISATION**

1. PRÉAMBULE

Cette contribution présente une réflexion sur la désinstitutionnalisation et les institutions, qui a été menée dans le cadre d'une recherche de la démarche Capdroits. Elle s'appuie sur un livret intitulé « L'autonomie de vie comme droit humain. Une contribution aux débats sur les conditions personnelles, interpersonnelles et institutionnelles de l'autonomie ». Ce livret a été écrit collectivement à l'issue de la dernière phase de la démarche. Il est à destination des participants, des services et établissements et de l'action publique. Ce livret a notamment été remis en France au Comité économique, social et environnemental (CESE), au Forum européen des personnes handicapées, à la Métropole de Lyon, et à de nombreuses structures et établissements.

2. INTRODUCTION

La démarche Capdroits a été initiée à la suite de l'interpellation suscitée par la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH de l'ONU) et les controverses qu'elle a engagées. Elle a pour objet de rechercher les droits humains et le handicap. Elle est basée sur la participation des personnes directement concernées par les situations de handicap à la démarche de recherche. Elle donne une importance particulière à leurs expertises d'usage et expérimentelles², en mettant en œuvre une méthode de « mise en problème public de l'expérience »³.

La démarche a conduit à une première phase d'enquête entre 2016 et 2018, consacrée à l'article 12 de la CDPH⁴. En 2019, nous nous sommes engagés dans une nouvelle phase de recherche qui porte sur les conditions d'appropriation de l'article 19 de la CDPH. Le cadrage de cette recherche s'est fait à partir des orientations de la coordination Capdroits (le choix du lieu de vie et l'assistance à la prise de décision), de l'intérêt des financeurs (une collectivité territoriale et une fondation ayant développé un appel sur la « démocratie en santé »), et des discussions autour de l'article 19 de la CDPH et de son Observation générale n° 5 qui invite à développer des « stratégies et plan de désinstitutionnalisation ».

2 — Nous distinguons les expertises d'usage ou savoirs d'usage qui concernent l'usage de dispositifs (relevant de droits, de soins ou autres...) et les expertises ou savoirs expérimentiels désignant l'expérience intérieure, le vécu de telle ou telle spécificité.

3 — Voir à ce sujet : Co-chercheurs Capdroits. (2021), Une recherche citoyenne sur l'article 12 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, *Alter, european journal of disability research*, Volume 15, Issue 2, April 2021, Pages 165-176.

4 — Entre 2016 et 2019, nous avons mené une recherche consacrée à l'article 12 de la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU (2006) « Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité ». Elle a été menée dans 11 « Groupes locaux » (Bordeaux, Lille, Lyon, Marseille, Paris...) avec 33 facilitateurs-chercheurs, une soixante de participants au groupe, et une centaine de contributions aux espaces de forums. Nous avons mené ces communications collectives sur différentes « scènes de forum ». Nous avons produit des articles à vocation scientifique, un manifeste « Tou.te.s et tou.te.s vulnérables ! Tou.te.s et tou.te.s capables ! », et une exposition audio-visuelle (« Représentations civiles ») Pour ces différentes ressources, cf. le site de la démarche Capdroits : <https://confcap-capdroits.org/>

Nous avons inscrit cette question de la « désinstitutionnalisation » et des institutions dans une réflexion plus générale sur l'autonomie de vie. Précisons que ce terme a d'abord été compliqué à saisir pour beaucoup des contributrices et contributeurs au livret. Ce n'est pas un mot d'accès direct et sa signification n'est pas claire. Suite au travail de clarification collective mené, il nous semble que le mot, et les politiques publiques auxquelles il invite, font sens au regard du mouvement social pour les droits des personnes handicapées et de la force d'émancipation et d'interpellation qu'il suscite. Il pointe l'importance historique, et toujours actuelle, du problème social posé par les limitations à l'autonomie dans les services et établissements désignés dans le langage courant comme « les institutions ». Pour autant, à travers ce livret, nous n'avons pas réceptionné ce terme de désinstitutionnalisation comme un mot d'ordre. Il nous a semblé important de présenter ses limites.

Cela nous a conduits à prendre une position collective en réaction à l'Observation générale du Comité des droits des personnes handicapées :

« Cette observation insiste sur la place excessive prise par les établissements et services dédiés dans la vie des personnes vulnérabilisées et en appelle à une désinstitutionnalisation. Il nous semble important de reconnaître le changement de regard qui a été favorisé par ce terme de désinstitutionnalisation tout en prenant en compte les incompréhensions qu'il peut susciter. Nous utilisons en cela le terme d'institution en tant que condition générale de la vie sociale, et non pas en tant qu'établissements et services médico-sociaux. (...) Un lieu de vie approprié n'est pas nécessairement un « logement à soi » ; il arrive qu'un hôpital ou un centre d'hébergement puisse faire fonction de lieu de vie par la force des choses, quand ils permettent suffisamment d'appropriation. Différents participants ont insisté sur les dimensions positives de lieux de vie collectif »⁵.

Nous souhaitons ici mettre en perspective cette prise de position, en même temps que poursuivre son approfondissement. Nous proposons dans une première partie d'éclairer notre méthode de travail (2), puis de revenir dans une seconde partie sur le contenu du livret en insistant sur l'importance de penser la désinstitutionnalisation en lien avec ses conditions sociales de réalisation (3). Nous développons dans une troisième partie l'importance « d'instituer l'autonomie de vie » (4).

3. UNE RECHERCHE CITOYENNE

À la suite de la première phase de recherche de la démarche Capdroits, en 2019, la coordination de la démarche a souhaité poursuivre une dynamique de recherche citoyenne.

3.1. *Rendre accessible l'espace de recherche*

Le protocole développé par les membres de la coordination caractérise la recherche citoyenne par le fait qu'elle est ouverte à toutes et à tous, à toute citoyenne et à tout citoyen ayant des préoccupations de recherche portant sur les thèmes suivants :

- les enjeux de stigmatisation, d'émancipation dans la reconnaissance de la capacité juridique et de la citoyenneté ;
- la prise de décision et les contraintes légales (mesures de protection, mesures de soin sans consentement, mesures administratives, ou autres permettant une prise de décision substitutive) ;
- le respect des droits humains, la prévention des abus et maltraitements ;
- l'accès aux droits, notamment les droits aux logements, à la santé, à l'intimité ;
- les modalités d'accompagnement : juridique, médical, par les pairs, par les professionnels de l'action sociale, par les proches.

Un appel à participation dans le cadre de groupes locaux a été diffusé auprès de différents services, établissements médico-sociaux, ainsi qu'auprès des organisations de personnes handicapées. Parallèlement, le protocole d'enquête s'est précisé en invitant à partager autour des questions de prise de décision et d'accès au logement.

Nous avons ensuite publié un appel à participation⁶ pour la conférence « Confcap 2021 » intitulée : « Autonomie de vie, choix et inclusion dans la société. Quels accès aux droits ? Quels accompagnements ? Quelle gouvernance ? ». Cet appel à participation a été proposé dans un langage direct et accessible, puis transcrit en Facile à Lire et à Comprendre.

Une soixantaine de communications ont été reçues, parmi lesquelles dix communications des différents groupes locaux. Un travail d'accompagnement a été mené pour que ces contributions entrent dans un format publiable (demande de précision, mise en forme...) et qu'elles intègrent le corpus de mise en discussion proposé pour la conférence « Confcap 2021 ». Nous avons cherché ainsi à rendre accessible l'espace de production de connaissance, également dans les modalités organisationnelles (conférence gratuite, prise en charge des frais des communicants et communicantes, inscriptions avec ou sans accès numérique, à distance ou en « présentiel », ...).

A la suite de la conférence, nous avons ouvert le comité de rédaction à tous les participants et participantes : une vingtaine de personnes ont répondu positivement. Nous avons mis en débat les différentes versions de travail du livret à travers des journées de dialogue. Beaucoup de ces temps de rencontre et d'échange pour

6 — L'appel est accessible sur le site de la démarche, au lien suivant : <https://confcap-capdroits.org/2021/03/24/confcap-2021-autonomie-de-vie-choix-et-inclusion-dans-la-societe-quels-acces-aux-droits-quels-accompagnements-quelle-gouvernance/>

élaborer le livret se sont fait « à distance » grâce à la visioconférence. Comme le disent des membres du comité, « *cela a permis de nous réunir et de participer à ce groupe ; cela a favorisé l'accessibilité* ». C'est important de « *partager du sensible* ». Mais cela a été une épreuve pour certains d'entre nous : « *Pour moi, comme pour beaucoup, c'est pas trop facile de faire des visios à chaque fois, de trouver un lieu pour se connecter* ». Si le numérique peut indéniablement constituer une accessibilisation de l'espace de recherche, il ne peut être d'usage exclusif.

3.2. L'importance du langage et de l'écoute

Un deuxième élément important de notre dynamique de recherche citoyenne est la nécessité d'avoir une attention au langage utilisé. Le travail sur le langage passe par l'écoute, l'attention et l'interpellation mutuelles et conjointes⁷. Cette co-construction a nécessité de se comprendre mutuellement, d'éprouver les incompréhensions, les malentendus, les impatiences, les humeurs. Cette écoute prend du temps. Elle est collective et implique une disponibilité pour dialoguer et penser avec les autres. Elle se fait par une alternance de moments de partage qui ne se débattent pas, et des moments d'analyse qui sont mis en dialogue, et permettent de reprendre et d'explicitier ce qui est dit. Ces dialogues affinent le texte, le polissent. Ils le rendent acceptable et accessible pour tous et toutes.

L'attention au langage passe aussi par des opérations de traduction réciproque entre le langage oral et le langage écrit, entre le langage du vécu et le langage académique. Ces opérations de traduction nécessitent de transformer des expressions orales en formulations écrites. Nous utilisons pour cela des techniques comme la retranscription, la prise de notes visibles en direct ou les cahiers de communication. Nous nous appuyons aussi sur les règles du « facile à lire et à comprendre » pour donner à des formulations écrites un format plus proche du langage oral. L'écrit est un support aux échanges oraux. Il permet de parler ensemble et de « se mettre d'accord ». L'écrit est la source commune, sur laquelle on peut revenir, que l'on peut vérifier.

L'usage et le choix des mots ont été importants pour construire un sens commun. L'attention portée au langage vécu a conduit à proposer deux versions parallèles du livret, une version qualifiée de « en nuances », parfois difficile à comprendre, mais aussi stimulante, permettant de « réfléchir » et d'« apprendre » ; et une version qualifiée de « directe », revenant vers une certaine « oralité » de l'expression. Le langage « direct » et le langage « en nuances » ont été nécessaires « pour mieux comprendre l'évidence et la complexité des droits humains ».

7 — Ces attentions ne sont pas proposées ici comme une capacité mais bien comme un processus de vigilance collective, impliquant chacune et chacun. Voir à ce sujet : Capdroits, Eyraud, Benoît, Arnaud Béal, Chantal Bruno, Isabel Miranda, Valérie Lemard, and Jacques Lequien. 2023. "Epistemic Injustice and Recognition of Knowledge : Autorship in Participative Action Research". *Swiss Journal of Sociocultural Anthropology* 28 (February):105-26. <https://doi.org/10.36950/sjsca.2022.28.8268>.

3.3. La co-auteurisation

Une troisième dimension méthodologique sur laquelle nous insistons est le processus de co-auteurisation, c'est-à-dire de reconnaissance de l'autorité et de la responsabilité des personnes comme auteurs, autrices, de l'expertise qu'elles ont sur leur expérience. Cela passe par une gouvernance ouverte dans laquelle nous alternons entre des positions d'enquêteur et d'enquêté.

À côté de l'accessibilisation de formes d'autorat personnel, la démarche et ce livret attestent de l'importance de l'auteurisation collective, qui nécessite de partager une confiance, d'avoir la possibilité de se contester, et aussi d'engager sa responsabilité dans les propos défendus avec les co-auteurs. Avant de présenter les constats établis dans ce livret, nous proposons de reprendre l'avant-propos de ce livret, écrit dans un langage direct.

« Nous avons écrit le livret à plusieurs, des femmes et des hommes, se reconnaissant vulnérables et capables.

Parmi nous, il y a des personnes en situation de handicaps, des infirmiers, des professionnels, des parents, des personnes qui se disent vieilles, des personnes qui n'ont pas d'emploi, des aides à domicile, des personnes malades, des retraités, des travailleurs sociaux, des bénévoles d'associations, des médecins, des personnes qui se disent psychotiques, des psychologues, des tuteurs, des pauvres, des universitaires, des personnes qui se disent handicapées mentales, des personnes jeunes, des juristes, et beaucoup d'autres encore.

Nous avons toutes et tous participé à une recherche citoyenne qui s'appelle Capdroits.

C'est une recherche sur les droits humains.

Certains d'entre nous ont été présents pendant toute la démarche.

D'autres sont intervenus de temps en temps.

Nous sommes toutes et tous vulnérables, mais pour certaines d'entre nous, cette vulnérabilité produit des handicaps et des empêchements plus importants à exercer ses droits.

Nous sommes toutes et tous capables, mais nos capacités et nos expertises sont plus ou moins reconnues dans la vie sociale.

Nous sommes toutes et tous un soutien pour d'autres personnes ; pour certaines et certains, c'est notre profession.

Certains d'entre nous se sont réunis en groupe pour raconter leur expérience et répondre à des questions.

Nous avons participé à une conférence à l'université, la Confcap. Pendant cette conférence, nous avons parlé de l'autonomie de vie comme droit humain.

Tout ce qui a été dit et partagé pendant la conférence, les textes, les peintures et photos, se trouvent sur notre site internet

Après la conférence, nous nous sommes retrouvés pour écrire ce livret.

Nous avons écrit ce livret en deux versions : une version directe, et une version en nuances.

Le langage direct et le langage en nuances sont nécessaires pour mieux comprendre l'évidence et la complexité des droits humains. Dans le livret, nous expliquons ce qu'est pour nous ce droit à l'autonomie de vie, les obstacles rencontrés et pourquoi il est important de le défendre ».

Extrait du livret, p.10

4. DES EMPRISES INSTITUTIONNELLES À LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

Dans cette deuxième partie, nous présentons les constats et les prises de position partagées dans le livret de la démarche Capdroits sur l'autonomie de vie : l'importance de reconnaître l'emprise institutionnelle, les difficultés liées à la vie ordinaire, et l'importance de ne pas céder sur l'autonomie de vie.

4.1. *Reconnaître l'emprise institutionnelle*

Les expériences partagées font ressortir combien la vie en établissements peut se traduire par des formes d'emprise, c'est-à-dire des situations où la vie d'une personne est contrôlée, voire dirigée par d'autres. Les contraintes quotidiennes sont soulignées : la rythmicité et la temporalité des règles de vie quotidienne (heure du lever, du repas, des sorties, du coucher, des soins...) restreignent très fortement toute possibilité d'autonomie. De même, la vie en collectivité rend difficile la possibilité d'avoir prise sur les sociabilités du quotidien : inviter, s'enfermer, être seul, dévoiler son intimité... Les établissements proposent de nombreuses prestations sans que les personnes ne puissent directement les choisir.

Des procédures instituées de minorations et d'infantilisations séparent les professionnels des bénéficiaires « dans le besoin ». De nombreux exemples de mesures dégradantes pour les personnes ont été donnés qui tendent à réduire les personnes à un statut minoré et stigmatisant. L'organisation collective incite à des formes d'économie d'échelle qui peuvent encourager des prises en charge totalisantes. Les effets de l'emprise institutionnelle rendent difficile la sortie des établissements : difficultés de (re)prendre le cours de sa vie, manque d'informations sur le champ des possibles... Les mesures de protection peuvent avoir des effets de domination.

L'institutionnalisation, en tant qu'emprise totalisante sur les personnes, existe également en dehors des établissements spécifiques. Des services, des familles peuvent institutionnaliser certains.e.s de leurs membres. Des situations d'emprise, voire de maltraitance existent entre parents et enfants, entre conjoints, entre professionnels et personnes concernées/accompagnées. Dans des moments de bifurcation, les choix sont limités voire empêchés. C'est par exemple le cas des entrées en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes), où la décision peut être prise sans concertation avec la personne concernée.

Autrement dit, si l'expérience d'emprise peut être commune, elle est particulièrement subie par les personnes en situation de handicap ou de vulnérabilités, dans la mesure où elle peut être justifiée institutionnellement au nom même de leur protection.

4.2. *La complexité de la vie ordinaire et les risques vécus*

Les expériences partagées dans le livret évoquent les nombreuses complexités de la vie ordinaire, dans le rapport au logement comme aux accompagnements.

Le manque de lieux de vie accessibles est souligné par les personnes concernées et de nombreux professionnels et locataires. L'offre de logements est peu abordable dans les zones urbaines denses où les loyers sont élevés, où les bailleurs se montrent très sélectifs, et où la rotation dans l'habitat social est faible. Le manque de places dans les habitats accompagnés est aussi constaté.

Ce manque d'offre est particulièrement problématique dans les moments de rupture des parcours de vie. À la suite d'une séparation conjugale, d'une expulsion, ou d'une perte d'autonomie fonctionnelle, différentes situations de rupture ont été décrites où retrouver un lieu de vie se révèle une épreuve complexe. Les projets de décohabitation font aussi l'objet d'appréhensions importantes.

La complexité est vécue au quotidien dans de nombreuses actions qui nécessitent des interdépendances et des coordinations : gérer un dégât des eaux, se confronter aux plateformes de services, au numérique. La lourdeur de la gestion du quotidien peut se traduire par la difficulté à maintenir son lieu de vie dans un état de propreté convenable.

« C'est difficile de trouver un logement : c'est cher, et c'est beaucoup d'attente.

Parfois il est difficile de garder son logement, et on peut être expulsé.

Parfois, on a un problème de santé et on ne peut plus vivre dans son logement.

Une autre difficulté, c'est qu'il n'y a pas toujours de solution et les personnes ont l'impression de ne pas avoir le choix.

Par exemple, certaines personnes disent qu'elles n'ont pas eu le choix d'aller vivre dans un foyer.

C'est aussi difficile de gérer le logement au quotidien.

Par exemple, s'occuper d'un dégât des eaux peut être très compliqué.

Par exemple, demander à faire réparer quelque chose peut être très long ».

Extrait du livret, p.42

La complexité des relations d'accompagnement a été aussi soulignée, notamment à travers les ambivalences qu'elles suscitent. Elles peuvent soutenir l'autonomie ou au contraire l'empêcher.

De nombreuses contributrices et contributeurs ont insisté sur les difficultés à se situer dans ces relations, qu'elles soient informelles ou professionnelles. Les relations de cohabitation peuvent être soutenantes ou susciter des formes d'emprise ou de dépendance excessive aux autres au point de se considérer comme une proie. Il y a parfois de l'incertitude sur la possibilité même de rentrer vivre à son domicile. Des professionnels s'inquiètent des violences qui peuvent être vécues par des personnes au sein même de leur domicile, et de soupçons de « maltraitance familiale ».

L'accompagnement dans l'exercice de ses droits peut être perçu comme une contrainte ou un besoin. Les accompagnants sont en difficulté pour respecter la volonté et les préférences des personnes et/ou faire respecter leurs droits. Des mandataires judiciaires affrontent des dilemmes éthiques importants et constatent des relations conflictuelles. Certaines relations aux proches sont difficiles à démêler et peuvent relever d'une forme d'abus.

L'imbrication de relations qui tendent à devenir abusives et de relations soutenantes est fréquente et difficile à appréhender pour les personnes en situation de vulnérabilités comme pour les proches ou professionnels.

Les transformations des services publics sont également source de vulnérabilisation. La plate-formisation des services, la diminution, justifiée souvent pour des raisons économiques, d'un certain nombre de supports dans les services publics rajoutent des difficultés.

Des travaux ultérieurs à la publication du livret ont également fait état d'inquiétudes profondes quant aux formes de pénalisation de plus en plus fréquentes des situations de vulnérabilités, mais aussi quant aux conditions de vie particulièrement précaires de personnes en situation de handicap faisant l'objet d'un parcours carcéral.

Face à ces difficultés de la vie ordinaire et dans des situations où les soutiens relationnels et environnementaux manquent, des organisations stables, assurant un service public, sont nécessaires et peuvent servir de supports et de points d'appui.

4.3. « *Ne pas céder sur l'autonomie* »

Au regard de ces difficultés, les contributrices et contributeurs du livret insistent pour dire « qu'il ne faut pas céder sur l'autonomie des personnes vulnérabilisées ». Il y a un débat dans les sciences sociales sur la pertinence sociale de « l'injonction à l'autonomie ». Les participants se sont positionnés. Cette position a été prise à partir des expériences qui ont été relatées, qui donnent à penser un *continuum* entre des actions très quotidiennes de la vie et des choix décisifs qui orientent les parcours de vie.

L'autonomie, c'est parvenir à faire ses courses malgré les médicaments. C'est pouvoir prendre le train, déménager, être mère, ou encore travailler. C'est pouvoir refuser ce avec quoi on n'est pas d'accord. C'est choisir sa vie.

L'autonomie se décline dans les actes de la vie courante, mais aussi dans la possibilité de déterminer ce qui relève exclusivement d'un choix personnel ou de la sphère de l'intime et ce qui relève d'interactions ou de domaines partagés avec d'autres. La détermination de cette limite est très variable selon les contextes vécus. Si l'on dépend de tiers pour pouvoir faire ses actes de toilette quotidienne, la détermination de l'intimité corporelle doit être réaffirmée avec chacun de ces tiers.

La reconnaissance de l'autonomie de vie s'enracine dans des pratiques d'action sur son mode de vie dans lesquelles les autres et les objets techniques ont une place très importante. Dans tous ces actes de la vie, les interactions avec les tiers et avec des objets techniques sont centrales. L'autonomie de vie invite à faire place aux dimensions relationnelles de l'autonomie. Celle-ci s'appréhende de manière très directe dans l'expertise d'usage : « Si je ne sais pas, je demande aux gens. L'autonomie de l'homme, c'est aussi se faire aider. Nous ne sommes pas autonomes tout seuls ».

La diversité des fonctionnements humains et des formes d'interdépendance est grande. Ne pas céder sur l'autonomie, cela signifie développer une appréhension « environnementale de l'autonomie » et accorder une attention centrale au lieu de vie et aux relations qui s'y développent. Ne pas céder sur l'autonomie, cela implique de prendre en compte la diversité des conditions fonctionnelles (corporelles, psychiques) et relationnelles de l'autonomie sans céder sur l'horizon d'émancipation.

« Parler d'autonomie dans nos vies, ça oblige à réfléchir au quotidien, et à notre vie entière.

Dans le quotidien, nous exprimons des goûts, des préférences, ce qui compte pour nous.

Le droit à l'autonomie dans nos vies, c'est pouvoir exprimer nos préférences. Par exemple, faire des courses. Ou déménager. Ou avoir un animal de compagnie.

Nous pouvons avoir besoin d'aide pour faire des choses.

Mais cela n'empêche pas de choisir.

Par exemple, on peut avoir besoin d'aide pour s'habiller, mais tout de même choisir ses vêtements.

Par exemple, quand on ne sait pas quelque chose, on peut demander aux autres et ensuite faire les choses par nous-mêmes.

Nous avons tous besoin des autres pour être autonomes dans notre vie. Dans la vie, il y a beaucoup de choses qui arrivent. Et c'est à nous de décider si on les choisit.

Par exemple, si on veut avoir des enfants.

Par exemple, si on veut travailler.

Par exemple, nos relations sexuelles, et la contraception.

Par exemple, où on veut être enterré.

Choisir et agir, c'est plus difficile pour certains d'entre nous.

Par exemple, quand le handicap physique empêche de faire sa toilette. Cela oblige à faire sa toilette avec une autre personne.

Parfois, cela ne se passe pas comme on le voudrait.

C'est pour cela qu'il est important que chaque personne puisse décider au maximum les choses pour elle-même, même si elle a besoin d'aide pour les faire.

Dire que l'autonomie de vie est un droit, cela oblige à garder en tête cet objectif.

Parler d'autonomie de vie, c'est aussi affirmer que tout le monde peut être autonome.

Il faut pour cela réfléchir à comment permettre à tout le monde de choisir sa vie au quotidien, quelle que soit sa situation ».

Extrait du livret, p.30

5. INSTITUER L'AUTONOMIE DE VIE

Dans sa troisième partie, le livret de la démarche Capdroits sur l'autonomie de vie défend l'idée que nous ne pouvons pas esquiver la notion d'institution. La revendication de désinstitutionnalisation a participé à la transformation des regards et à la prise de conscience des formes de ségrégation subies par les personnes identifiées comme étant en situation de vulnérabilité. Ce qui a été institué historiquement pour les personnes en situation de handicap doit être remis en question, déconstruit. Cela ne fera pas disparaître pour autant les institutions au sens d'*instituto*, de structures d'organisation sociale d'origine humaine. Les institutions désignent non seulement la dimension durable des organisations, mais aussi leur valeur partagée. Elles conditionnent les droits dans leur effectivité. Ainsi, nous utilisons le terme d'institution en tant qu'ensemble de règles de la vie sociale, apportant des éléments de stabilité et pouvant évoluer (la famille, l'école, les institutions constitutionnelles ; les institutions internationales...). Nous ne l'utilisons pas pour désigner des structures telles que les « établissements et services médico-sociaux ». À nos yeux, le terme d'institution est aussi une manière de prendre en compte le fait que la vie sociale ne se réduit pas à des contrats interpersonnels. Il renvoie aux processus par lesquels une société s'organise et se donne des règles stabilisantes. Instituer l'autonomie de vie apparaît en ce sens comme une condition en même temps qu'un horizon des transformations qui accompagnent les politiques de désinstitutionnalisation.

Une vigilance est nécessaire. Les politiques de « désinstitutionnalisation » ou « d'autonomie » peuvent être instrumentalisées et justifier une baisse des moyens et les offres de services nécessaires au développement de l'autonomie de vie. Elles peuvent aussi conduire à des confrontations sans aménagement «aux servitudes» que l'accès au droit commun occasionne : manque de soutien dans l'accès aux droits ; inadaptation de réponses. A partir des expériences partagées qui ont été menées dans différents établissements et services qui cherchent à se transformer avec vigilance, nous avons identifié trois exigences favorisant la reconnaissance de l'autonomie de vie comme droit à instituer collectivement.

5.1. *Reconnaître les savoirs d'expérience*

Instituer l'autonomie de vie est une force de transformation de notre rapport aux savoirs. Il est essentiel de reconnaître la légitimité des savoirs de personnes trop souvent minorisées en raison de leurs handicaps. À côté des expertises scientifiques et professionnelles, la prise en compte des savoirs issus de l'expérience et des savoirs d'usage de dispositifs, notamment de soins ou de droits, est une condition nécessaire des dynamiques inclusives.

La prise en compte de ces savoirs vise d'abord à mieux percevoir les besoins et attentes de personnes en situation de vulnérabilité. Il s'agit de ne pas se limiter aux savoirs standards de sens commun et de prendre en compte les savoirs qui proviennent « d'expériences plus rares » afin que celles-ci soient « connaissables et reconnaissables ». La reconnaissance de ces savoirs conduit également à faire place à la diversité des statuts et des compétences qui traversent une même personne.

La prise en compte des savoirs d'expérience implique un changement de culture qui se fait par des pratiques éducatives et de formation. Cette reconnaissance des savoirs d'usage et expérimentiels et ce changement de culture doivent être favorisés par une nouvelle organisation financière et budgétaire.

5.2. *Rendre possible le choix de son habitation et des services nécessaires à l'autonomie de vie*

Garantir des alternatives de lieu de vie est une condition centrale de la reconnaissance de l'autonomie de vie comme institution. Il existe différentes formes d'habitat accompagné à loyer abordable et différents services d'aide à la vie autonome qui peuvent leur être associés. Le manque de places conduit aujourd'hui à orienter, à prescrire, à sélectionner parmi les candidats potentiels, en privant les personnes du choix de leur lieu de vie et des formes d'accompagnement qu'elles mobilisent dans leur quotidien.

Pour favoriser une dynamique inclusive, les personnes qui sollicitent ces habitats et ces services doivent avoir un réel choix : pouvoir vivre en collectivité ou seule en appartement, dans un environnement sécurisant et protecteur. Des alternatives doivent être disponibles et les choix doivent être réversibles.

Pour prendre le sens d'une véritable offre d'habitat et de services, l'éventail des possibles doit être lisible, les disponibilités effectives connues et les modes d'accès doivent être repensés avec les personnes qui en ont l'usage. Cela nécessite de transformer le fonctionnement des organisations qui conçoivent et qui gèrent ces habitats et ces services pour qu'elles prennent en compte les souhaits et les attentes de leurs destinataires. Il est nécessaire de ne plus soumettre certaines personnes à des établissements ou services développant des prises en charge totalisantes incompatibles avec une autonomie de vie.

Pour prendre le sens d'une véritable offre d'habitat et de services, il importe de rendre lisible l'éventail des possibles, les disponibilités effectives connues. Pour cela, l'implication des personnes qui en ont l'usage comme des professionnels qui en assurent le service est nécessaire.

5.3. *S'emparer des organisations*

Le troisième enjeu de la reconnaissance de l'autonomie de vie est de défaire les situations d'empiètement en permettant aux personnes de s'emparer des organisations.

Au regard de ces perspectives, nous considérons important de rappeler les critiques de « l'institutionnalisation des personnes handicapées et vulnérabilisées ». Nous considérons aussi important de faire vivre de nouvelles dynamiques instituantes – présentes dans des services, des établissements, et à travers le dynamique d'organisations de personnes en situation de handicaps –, à partir de la prise en compte des savoirs d'expérience et d'une organisation plus collective nécessaire pour reconnaître les pouvoirs d'agir de chacune et chacun dans sa vie.

Instituer l'autonomie de vie signifie l'inscrire dans l'organisation collective et garantir les ressources nécessaires pour que l'autonomie des personnes handicapées devienne effective. Instituer l'autonomie de vie implique de développer une approche résolument relationnelle de l'autonomie. Cette approche met l'accent sur l'accessibilité des environnements de vie comme ressource mobilisable. Elle fait de l'ouverture des organisations une condition indispensable à l'exercice d'un pouvoir d'agir équitable, partagé par les personnes et groupes vulnérabilisés, par des professionnels en soutien, et des règles sécurisantes. Instituer l'autonomie de vie, c'est reconnaître cette notion et cette expérience comme un droit, afin de réagir à l'importance excessive prise par une appréhension « individuelle » de l'autonomie dans les politiques sociales et les pratiques de la relation d'aide.

6. CONCLUSION

Notre démarche vise à prendre au sérieux la radicalité des droits humains et l'appréhension d'une vision nouvelle des droits humains fondée sur la reconnaissance des capacités des personnes les plus vulnérabilisées. Elle nous a conduits à réfléchir à l'article 19 de la CIDPH et à produire un livret contributif. Nous avons mis en perspective dans cet article notre réflexion sur la désinstitutionnalisation et sur les institutions.

L'institutionnalisation, entendue comme traitement séparé d'un certain nombre de publics en raison de différences de fonctionnement, pose des problèmes que le partage d'expériences de beaucoup d'entre nous ont fait ressortir. Les risques d'emprise sur la vie des personnes sont très présents dans un certain nombre de formes d'organisation collective. Ils sont aussi présents dans des organisations de vie dans la communauté. Les risques d'instrumentalisation économique de la désinstitutionnalisation, et plus largement, d'un certain délitement des solidarités et d'effritement du lien social, dont le taux d'incarcération semble constituer un symptôme, sont aussi identifiés.

Pour défaire l'emprise institutionnelle et garantir des supports pour faire face aux complexités de la vie ordinaire, il semble nécessaire de faire de l'autonomie de vie une institution, c'est-à-dire un fondement en même temps qu'un horizon pour penser l'organisation collective.

Pour terminer, nous voudrions aussi insister sur le fait que le travail de recherche n'est pas exempt des transformations liées aux processus de désinstitutionnalisation. Ce processus a conduit à l'émergence de nouvelles dynamiques de recherches citoyennes dans le domaine du handicap et des vulnérabilités. Le développement de ces dynamiques de recherche dans une multiplicité de lieux et configurations de vie semble indispensable pour imaginer les modalités concrètes de l'autonomie de vie comme institution.

*Quelle conception
de l'autonomie
dans l'appel à la
désinstitution-
nalisation ?*

*Une analyse à
partir des notions
d'agentivité
et de vulnérabilité*

*Quelle conception de l'autonomie dans l'appel à la
désinstitutionnalisation ? Une analyse à partir des
notions d'agentivité et de vulnérabilité*

Valérie Aucouturier,
professeure,
UCLouvain Saint-Louis Bruxelles (Belgique)
Miranda Boldrini,
chercheuse postdoctorante,
UCLouvain Saint-Louis Bruxelles (Belgique)

1. INTRODUCTION

2. L'AUTONOMIE DANS LA CDPH

3. AGENTIVITÉ ET AUTONOMIE

4. AUTONOMIE ET VULNÉRABILITÉ

Résumé :

Cet article se propose de clarifier l'usage qui est fait du concept d'autonomie dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH). Nous considérerons d'abord la place que le concept d'autonomie occupe dans la CDPH en nous concentrant sur l'article 19 sur l'« Autonomie de vie ». Ensuite, nous questionnons l'usage du concept d'autonomie dans la CDPH à partir de deux lignes de critique de la conception moderne de l'autonomie : la critique du « sujet autonome » issue de la philosophie de l'action inspirée par Ludwig Wittgenstein ; les éthiques et politiques du *care* et

la conception « relationnelle » de l'autonomie qu'elles ont proposée. Cette analyse entend contribuer à éclairer la mobilisation du concept d'autonomie dans le cadre de la CDPH, tout en attirant l'attention sur le risque qu'elle charrie de véhiculer certains aspects de la conception moderne de l'autonomie, alors même que cette conception s'est révélée problématique à l'égard d'une perspective d'inclusion des personnes avec un handicap.

Mots-clés : **DÉINSTITUTIONNALISATION • CDPH • AUTONOMIE
• AGENTIVITÉ • VULNÉRABILITÉ**

I. INTRODUCTION¹

Le concept d'« autonomie » est caractérisé par une large variété de significations autant dans nos usages ordinaires que dans les réflexions théoriques en sciences humaines et sociales. Cette variété apparaît clairement dans le champ de la philosophie morale et politique (Dworkin, 1988 : 6 ; Feinberg, 1986) ou encore dans l'éthique médicale, où l'autonomie est parvenue à occuper une place capitale (Beauchamp et Childress, 1994 ; O'Neill, 2002). Dans ces champs, un débat s'est développé au cours des dernières décennies entre des conceptions de l'autonomie venant de la théorie politique de tradition libérale, inspirées de philosophes de la modernité comme Emmanuel Kant ou John Stuart Mill, et des perspectives critiques de ces conceptions. Au sein des conceptions de l'autonomie venant de la tradition libérale émerge une définition de l'autonomie comme « gouvernement de soi » et « auto-détermination » dans la sphère de l'action et de la décision, mais aussi, selon certaines formulations (Frankfurt, 1971), dans la formation de désirs et de préférences. En outre, l'autonomie est présentée en termes de « non-interférence » de la part d'autrui, comme une forme de liberté négative (Jennings, 2009 : 78-79).

Si elle a permis des avancements politiques et sociaux importants par exemple dans le champ médical, la conception libérale classique de l'autonomie comme gouvernement de soi et non-interférence a fait l'objet de plusieurs critiques (Christman & Anderson 2005 ; Joan 2009). L'un des axes de ces critiques s'est attaqué à l'image de l'individualité sous-tendue par cette conception de l'autonomie : elle ne tiendrait pas compte de la dimension socialement située et relationnelle des individus (Taylor 1991 ; Anderson & Honneth 2005 ; Mackenzie & Stoljar, 2000). De plus, selon des perspectives poursuivant cette ligne de critiques, les déclinaisons majoritaires de la conception libérale excluraient du domaine de l'autonomie des individus qui ne présentent pas certaines caractéristiques, en particulier un certain degré de rationalité, comme dans le cas de personnes avec des déficiences intellectuelles (Carlson & Kittay 2010 ; Davy 2015). Ces perspectives ont montré que le critère de rationalité a des retombées importantes sur la reconnaissance de la personnalité morale et juridique des individus, déterminant des formes d'exclusion en particulier pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles ou psychosociales (Kittay 2005 ; Beaudry 2021 ; de Beco 2021 : 64 sq.). Ainsi, certaines perspectives développées au sein des *Disability Studies*, notamment à partir de points de vue féministes, empruntent cette voie critique envers la conception moderne de l'autonomie à partir précisément de l'expérience du handicap (Francis 2009 ; Ells 2001). Toutefois, l'appel au concept d'autonomie a une place cruciale dans les revendications pour les droits et la reconnaissance juridique et

1 — Certains contenus de cette « Introduction » et des paragraphes 2 et 4 sont repris de l'article : M. Boldrini, « Accompagnement de l'autonomie, handicap et *care* : remarques à partir de la Convention relative aux droits des personnes handicapées », *Éthique publique*, vol. 24, no. 2, 2022, <<https://journals.openedition.org/ethiquepublique/7459>>.

politique des personnes en situation de handicap ; un exemple évident de cet appel se trouve dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH). Dès lors, la question se pose de savoir comment concilier l'appel au concept d'autonomie dans ce domaine avec la critique de la conception moderne de l'autonomie visant son exclusion à l'égard des personnes avec une déficience, en particulier intellectuelle.

Dans cet article, nous partons de ce clivage autour du concept d'autonomie pour clarifier l'usage qui est fait de ce concept dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH). Nous considérons d'abord la place que le concept d'autonomie occupe dans la CDPH en nous concentrant sur l'article 19 sur l'« Autonomie de vie ». Ensuite, nous questionnons cette place à partir de deux lignes de critique de la conception moderne de l'autonomie, à savoir : (1) la critique du « sujet autonome » issue de la philosophie de l'action inspirée par Ludwig Wittgenstein ; (2) les éthiques et politiques du *care* et la conception « relationnelle » de l'autonomie qu'elles ont proposée. Cette analyse entend contribuer à éclairer la mobilisation du concept d'autonomie dans le cadre de la Convention, tout en attirant l'attention sur le risque qu'elle charrie de véhiculer certains aspects de la conception moderne de l'autonomie difficilement conciliables avec une perspective inclusive.

2. L'AUTONOMIE DANS LA CDPH

Le concept d'autonomie occupe une place centrale dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH), où il apparaît dès l'énonciation du premier des principes généraux adoptés par la Convention : « Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes » (CDPH : art. 3, a). Cependant, la question de savoir *quelle* conception de l'autonomie est mobilisée dans ce texte ne va pas de soi. L'autonomie fait ici partie d'une constellation d'autres concepts, qui peuvent aider à en circonscrire le sens : dignité ; liberté de choix ; indépendance. Cette constellation de concepts se trouve également au cœur de l'article 19, qui est particulièrement représentatif du paradigme impulsé par la Convention pour ce qui est des institutions et de la désinstitutionnalisation dans une perspective fondée sur les droits des personnes handicapées. L'article 19 de la CDPH définit un droit à l'« Autonomie de vie et inclusion dans la société » pour les personnes handicapées, et on peut remarquer que c'est l'idée de « liberté de choix » comme expression de l'autonomie qui occupe une place centrale dans cet article de la Convention :

« Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société [...] » (CDPH art. 19)

Sur la base de ce droit, l'organe de contrôle de la Convention – le Comité des droits des personnes handicapées – affirme un principe de *désinstitutionnalisation*, devant conduire à la fermeture des institutions pour personnes handicapées. Dans son Observation générale n° 5, le Comité souligne que l'autonomie de vie « ne devrait pas être interprétée uniquement comme la capacité d'accomplir seul les activités de tous les jours [mais plutôt] comme la possibilité d'exercer son libre arbitre et son droit de regard [...]. L'indépendance, en tant qu'expression de l'autonomie individuelle, suppose que la personne handicapée n'est pas privée de la possibilité de choisir et de contrôler son style de vie et ses activités quotidiennes » (obs. n° 5 : II, A, c). Le Comité précise que l'« autonomie de vie et l'inclusion dans la société supposent un cadre de vie excluant toute forme d'institutionnalisation » (obs. n° 5).

Dans l'esprit du Comité, l'institutionnalisation n'est pas définie en fonction d'un type spécifique d'endroit, mais comme l'absence de choix, pour la personne handicapée, concernant son cadre de vie : ses horaires, son mode de vie, ses activités et rencontres sociales, son lieu de vie et l'entourage avec qui le partager (obs. n. 5 : II, A, c). Le Comité énonce en effet certaines « caractéristiques déterminantes des institutions ou de l'institutionnalisation » (ibidem), quelle que soit la taille ou l'organisation du lieu, ce qui peut même permettre d'inclure sous cette dénomination des logements individuels. Ces caractéristiques déterminantes comptent notamment la privation de choix dans le quotidien, mais aussi le partage ou l'accès restreint aux services d'assistance personnelle ; à cela s'ajoute le critère de ségrégation, qui semble être attribué ici à tout lieu de vie réservé aux personnes avec un handicap produisant des formes d'isolement vis-à-vis du reste de la population, contraires donc aux principes d'inclusion dans la société et d'égalité.

De la perspective du Comité et de la Convention on peut retenir, premièrement, une définition de l'autonomie en fonction de la liberté de choix individuel, qui apparaît comme garantie contre le paternalisme attribué par définition à l'institutionnalisation. Le lien intrinsèque entre autonomie et liberté de choix est par ailleurs renforcé par la connexion, soulignée par le Comité (obs. n. 5), entre l'article 19 et l'article 12 de la CDPH, ce dernier portant sur la reconnaissance de la personnalité juridique des personnes handicapées qui interdit toute forme de tutelle juridique. Deuxièmement, cette perspective exprime une conception de société inclusive qui semble exclure toute forme d'institution spécialisée, considérée comme une forme de ségrégation, en faveur de l'inclusion d'individus dont le choix est fait valoir par le biais de services personnalisés placés sous le contrôle de l'individu usager.

Si cette interprétation est correcte, on peut remarquer que cette conception de l'autonomie comme liberté de choix individuelle se révèle proche, sous certains aspects, de la définition de l'autonomie issue de la tradition philosophique libérale. Ceci, en particulier, en raison de l'accent mis sur la dimension individuelle du choix (qui, comme on l'a évoqué, a été critiquée pour avoir négligé la dimension relationnelle des processus de choix et de décision) et sur l'opposition

nette entre paternalisme et autonomie dans les pratiques de soin et d'assistance, qui se traduit par l'importance du contrôle direct de la part de l'usager. (Cette polarité, entre paternalisme et autonomie, caractérise également des approches majeures de l'éthique médicale faisant appel à la conception libérale moderne de l'autonomie, comme le principalisme moral, cf. Beauchamp & Childress 1989). La question se pose donc de savoir si la manière dont la CDPH et le Comité mobilisent cette conception de l'autonomie ne risque pas de réhabiliter certains aspects de la conception libérale moderne qui se révèlent problématiques dans une perspective d'inclusion ; dès lors, il s'agit d'identifier ce risque, de considérer si et comment le système de la CDPH peut le contourner, et si, en dernière instance, la place de l'autonomie dans la CDPH ne se révèle pas être son talon d'Achille (de Beco 2021 : 77).

À la lumière de ces considérations, nous proposons deux pistes de réflexion pour mettre en évidence les risques que cette conception de l'autonomie comme liberté de choix dans la CDPH devrait contourner afin de ne pas réitérer l'image moderne de l'autonomie, traditionnellement excluante vis-à-vis des personnes handicapées, notamment des personnes ayant des déficiences cognitives ou psychosociales.

3. AGENTIVITÉ ET AUTONOMIE

Ce qui semble fondamentalement en jeu dans les débats concernant les manières concrètes de réaliser un certain idéal d'autonomie des personnes, et plus particulièrement des personnes en situations de handicap, ce sont diverses conceptions du sujet et de ses capacités d'agir. De ce point de vue, la philosophie wittgensteinienne, à partir notamment des travaux de Vincent Descombes (par ex. Descombes 2004), peut nous aider à dépasser une certaine conception du sujet autonome, qui se trouve encore fortement ancrée, souvent de manière implicite, dans nos visions du sujet de droit. C'est en mettant au jour ces présupposés implicites qu'on pourra envisager de repenser en profondeur les multiples façons de réaliser l'autonomie des personnes. Il est frappant en particulier – c'est d'ailleurs ce que révèlent concrètement les éthiques du *care* – de constater à quel point l'idée que l'autonomie et l'agentivité sont avant tout le fait d'un sujet ou d'un individu particulier conduit à l'invisibilisation des relations de dépendance dans l'action et dans la vie de tous les jours, non pas seulement des personnes en situations de handicap, mais de chacune et chacun d'entre nous. Nos capacités d'agir sont en effet toujours et nécessairement conditionnées par la vie en société et par des institutions qui peuvent contraindre mais qui peuvent aussi soutenir nos actions. On peut penser à des exemples très simples, comme les services publics, les transports, etc. L'approche moderne du sujet autonome pense l'autonomie de ce dernier hors de ces relations d'interdépendance entre individus, mais aussi au sein des institutions qui structurent nos sociétés, au premier rang desquelles on trouve le langage et les langues. Nous retrouvons alors un sens du

concept d'institution qui n'est pas pure contrainte, mais qui renvoie plutôt au versant positif de la règle en tant que condition de possibilité du vivre ensemble, ne serait-ce que pour coordonner nos actions.

À la lumière de cette perspective, la question qui se pose est celle de savoir comment le lexique de l'institutionnalisation et de la désinstitutionnalisation dans le champ des droits des personnes handicapées peut susciter des confusions ou des idéalizations susceptibles de se révéler contreproductives dans la pratique. Le risque pour la perspective de désinstitutionnalisation portée par la CDPH pourrait être d'adopter un idéal de l'agent libre au sens d'une liberté absolue de choix, cet idéal étant une pure fiction philosophique qui n'est pas plus réalisable chez les personnes en situation de handicap que chez les personnes, disons, « ordinaires ». Ceci ne revient bien évidemment pas à nier la variété des degrés de contraintes qui peuvent s'exercer sur les capacités d'agir d'un agent, suivant, on l'a vu, ses capacités de décision, de mouvement et d'action dans des circonstances données. Mais ceci permet de pointer les difficultés et les insuffisances d'une demande abstraite d'autonomie (cf. Marquis 2015 ; Jouan 2013 ;), qui semble se définir surtout par opposition à une conception très concrète de ce qu'est une institution. Ainsi, le risque qu'encourt la perspective de la désinstitutionnalisation est d'idéaliser certaines abstractions philosophiques (comme la liberté ou l'autonomie) en diabolisant ce qui serait considéré comme leur envers (la norme et l'institution). Afin de limiter ce risque, il serait important d'orienter la réflexion concernant les institutions sur ce qui constitue de bonnes conditions d'agir pour les individus en société et, partant, d'examiner comment transposer ces conditions ordinaires de l'agir (avec leurs contraintes et leurs facilitations institutionnelles) à des situations dans lesquelles les agents ne possèdent pas nécessairement les mêmes capacités ou degrés d'agentivité, que ce soit pour des raisons de santé physique ou mentale ou pour des raisons plus circonstanciées et environnementales.

4. AUTONOMIE ET VULNÉRABILITÉ

Un élément pivot des mouvements pour les droits des personnes handicapées, qui se retrouve dans les présupposés théoriques de la CDPH, consiste à remettre en question la distinction nette entre personnes « autonomes » et personnes « dépendantes », propre à une conception moderne de l'autonomie. Cette distinction a traditionnellement donné lieu à un accès limité à certaines formes de reconnaissance sociale et politique pour les personnes handicapées, rangées du côté des individus essentiellement vulnérables et dépendants. En ce sens, l'une des marques des mouvements pour les droits des personnes handicapées a été la dénaturalisation du handicap, avec le rejet de ce qui a été défini comme le « modèle *médical* du handicap », donnant une définition biologique du handicap comme caractéristique propre à certains individus. À l'inverse, à partir du modèle social du handicap (Oliver 1983) et jusqu'au modèle du handicap fondé sur les droits humains (Degener & Gómez-Carrillo

De Castro, 2022), s'est affirmée une conception qui distingue handicap et déficiences, et qui conçoit le handicap comme le produit d'un environnement non adapté à une déficience et en cela discriminant.

La révision de la distinction nette entre personnes essentiellement dépendantes et personnes autonomes ouvre l'idée que l'autonomie peut être accompagnée et soutenue, autant dans les tâches pratiques que dans les décisions, en rendant, par exemple, accessibles à une personne avec une déficience cognitive certaines informations nécessaires à la décision. On trouve ici un point de départ pour revendiquer des dispositifs *d'accompagnement* qui sont centraux pour la CDPH, y compris dans l'article 19 qui souligne l'importance des « aides personnelles » comme instrument fondamental à la réalisation d'une véritable désinstitutionnalisation. Ce qui semble émerger est alors une forme d'« autonomie accompagnée », en opposition à des formes de contraintes et de décisions substituées.

L'idée de remettre en question les frontières nettes entre personnes autonomes et dépendantes se retrouve dans une autre ligne de critiques de la conception moderne de l'autonomie comme indépendance, celle des perspectives féministes et, plus particulièrement, des éthiques et politiques du *care*. C'est à partir de ces approches qu'une conception *relationnelle* de l'autonomie a été proposée (Mackenzie et Stoljar, 2000 ; Jouan, 2009) : une conception qui considère l'autonomie non comme autosuffisance ou indépendance, mais comme un processus, réalisable uniquement à l'intérieur d'un réseau de relations dans lequel nous sommes, tous et toutes, imbriqués. Dans cette perspective, c'est une *condition anthropologique de la vulnérabilité* qui est mise en avant (Mackenzie, Rogers et Dodds, 2013 ; Garrau, 2018 ; Laugier et al., 2012 et 2015), selon laquelle la dépendance n'est pas une caractéristique limitée à certains individus, et l'autonomie et la vulnérabilité sont graduelles pour chaque individu. Les éthiques du *care* proposent ainsi une conception relationnelle et socialement située de l'individu et de l'autonomie, qui s'oppose à une image des individus comme des « atomes » isolés et indépendants.

Or, si certains éléments partagés émergent entre les perspectives relevant des *Disability Studies* sur l'autonomie accompagnée et les éthiques du *care* autour de la critique de la conception « atomisée » de l'autonomie, des points de divergences existent entre ces deux familles d'approches (Herring 2014 ; Kittay 2019 ; Winance, Damamme et Fillion, 2015 ; Jouan 2014). Par exemple, l'accent qui est mis par les éthiques du *care* sur la dépendance et la vulnérabilité comme dimension de la vie universellement partagée a été considéré comme problématique pour l'émancipation des personnes en situation de handicap qui cherchent précisément à s'affranchir d'une image de dépendance en faveur d'une vision universelle des droits de la personne (Maker 2022 : 87). Cette perspective met en avant l'idée de personne handicapée comme sujet de droit et non comme objet de soin (ibidem). En outre, le point de vue de départ des éthiques du *care* semble être celui de personnes pourvoyeuses de *care*, à savoir celles qui accomplissent les

activités fondamentales au maintien de la vie tout en étant invisibilisées ou dévalorisées sur un plan moral, social et politique. À l'inverse, les mouvements pour les droits des personnes handicapées revendiquent précisément la priorité du point de vue des personnes concernées par le handicap plutôt que de celui des tiers aidants, une idée qui est représentée par la revendication centrale du mouvement de l'*Independent Living* : « Nothing about us without us ».

La focalisation de la CDPH sur l'idée d'« autonomie accompagnée » pourrait confirmer ce conflit entre une image de l'humain soulignant la vulnérabilité et la dépendance (celle des éthiques du *care*) et une image qui se concentre sur l'autonomie en étendant les frontières classiquement attribuées à ce concept jusqu'à y inclure des formes d'accompagnement. Si la notion d'« interdépendance » est explicitement mobilisée par la Convention et par le Comité, l'image de l'autonomie comme liberté de choix qu'ils présentent semble étendre les frontières de l'idéal moderne de l'autonomie permettant d'y inclure et de réclamer des formes d'accompagnement, plutôt que d'aller vers une valorisation du contexte relationnel qui permet cette même autonomie. Dans cette perspective, en effet, les relations semblent plutôt disparaître au profit d'une image contractuelle de l'assistance, qui selon certaines interprétations, ne permet pas d'inclure des personnes avec des déficiences intellectuelles pouvant difficilement remplir les conditions de réciprocité et de rationalité d'un rapport contractuel (Kittay 2011 : 267 ; Beaudry 2021 : 274 sq.). Si tel est le cas, la dimension anthropologique de la vulnérabilité et de l'interdépendance semble, à nouveau, négligée. La perspective des éthiques du *care* permet de montrer que l'autonomie telle qu'elle est conçue par le Comité et la CDPH court le risque de répliquer une anthropologie qui exclut les personnes dont les déficiences ne permettent pas d'accéder à une situation, pour ainsi dire, d'indépendance accompagnée.

C'est la critique qu'Eva Kittay a faite de certaines approches des *Disability Studies* qui, en se concentrant sur un binarisme figé entre autonomie et paternalisme, finissent par étendre les frontières d'une notion de l'humain essentiellement indépendant. Ces approches s'avèrent excluanes, notamment pour des personnes en situation de handicap cognitif sévère, qui peuvent difficilement atteindre un certain niveau d'indépendance dans le choix et la décision (ce qui est valorisé par la CDPH) – même accompagnée (Kittay 2011, 2020). Kittay suggère alors de repartir des relations et de ce qu'on peut considérer comme une anthropologie de la vulnérabilité afin de rendre compte de situations de vie humaine dans lesquelles l'aspect saillant n'est pas l'autonomie, mais bien la dimension relationnelle et interpersonnelle (Kittay 2001).

Ce déplacement de l'attention, de l'autonomie vers les relations, a des retombées importantes pour rendre compte de la complexité à saisir et faire valoir les besoins spécifiques des personnes concernées par des formes d'accompagnement. Il est important de souligner que de telles approches du *care* émergent d'une analyse des incertitudes et des difficultés inhérentes aux activités de soin, et non

pas d'une idéalisation positive de celles-ci. Récupérer la dimension des relations dans le soin, sans les ranger nécessairement du côté du paternalisme, permet d'ouvrir la réflexion sur ce qui se passe concrètement dans les relations d'accompagnement, et donc non seulement sur le risque de paternalisme dans les relations de soin, que la perspective de la désinstitutionnalisation veut écarter, mais aussi sur les sources qu'on peut puiser *dans les relations* pour contourner ce même risque.

BIBLIOGRAPHIE

- ANDERSON Joel et Axel HONNETH (2005), « Autonomy, Vulnerability, Recognition, and Justice », dans J. Christman et J. Anderson (dir.), *Autonomy and the Challenges to Liberalism: New Essays*, New York, Cambridge University Press.
- ANSCOMBE Elizabeth (2001), *L'Intention*, Paris, Gallimard.
- BEAUCHAMP Thomas L. et James F. CHIL-DRESS (1989), *Principles of Bioethics*, New York, Oxford University Press.
- BEAUDRY Jonas (2021), *The Disabled Contract: Severe Intellectual Disability at the Margins of Justice and Morality*, Cambridge, Cambridge University Press.
- CARLSON Licia et Eva KITTAY (dir.) (2010), *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*, Malden - Mass., Wiley-Blackwell.
- CHRISTMAN John et Joel ANDERSON (dir.), *Autonomy and the Challenges to Liberalism: New Essays*, New York, Cambridge University Press.
- COMITÉ DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES (2007), « Observation générale no 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société », > <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.shx?enc=6QkG1d%2FP-PRiCAqhKb7yhnsbHatuVfKz%2B-t93Y3D%2Baa2q6qfzY0v9c9Qie3Kj-jeH3GMhuyyrwRQZllu-pUQQ9p3ivCsQksS4hon59KBktcVyoMK-DAprngUJyQFFsJJPwFTkb>
- DAMAMME Aurélie, Emmanuelle FILLION et Myriam WINANCE (2015), « Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap : enjeux et ambivalences », *Alter*, vol. 9, n°. 3, « Care et handicap. Ière partie : Les enjeux et ambivalences du "prendre soin" ».
- DAVY Laura (2015), « Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory », *Hypathia*, vol. 30, no. 1.
- DAVY Laura et Celia GREEN (2022), « The Right to Autonomy and the Conditions that Secure It: The Relationship Between the UNCRPD and Market-Based Policy Reform », dans F. Felder, L. Davy et R. Kayess (dir.), *Disability Law and Human Rights*.
- DE BECO Gauthier (2021), *Disability in International Human Rights Law*, Oxford, Oxford University Press.
- DEGENER Theresa et María GÓMEZ-CARRILLO DE CASTRO (2022), « Toward Inclusive Equality: Ten Years of the Human Rights Model of Disability in the Work of the UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities », dans Franziska FELDER, Laura DAVY et Rosemary KAYESS (dir.), *Disability Law and Human Rights*.
- DESCOMBES Vincent (2004), *Le complément de sujet*, Paris, Gallimard.
- DWORKIN Gerald (1989), *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge, Cambridge University Press.
- ELLS Carolyn (2001), « Lessons About Autonomy from the Experience of Disability », *Social Theory and Practice*, Vol. 27, No. 4, Special Issue: Embodied Values: Philosophy and Disabilities (October 2001), pp. 599-615.
- FEINBERG Joel (1989), «Autonomy», dans John P. CHRISTMAN (dir.), *The Inner Citadel. Essays on Individual Autonomy*, New York, Oxford UP.
- FELDER Franziska, Laura DAVY et Rosemary KAYESS (dir.) (2022), *Disability Law and Human Rights. Theory and Policy*, Palgrave Macmillan.
- FRANCIS Leslie P. (2009), « Understanding Autonomy in Light of Intellectual Disability », dans K. Brownlee (dir.), *Disability and Disadvantage*, Oxford, Oxford University Press.
- FRANKFURT Henry (1971), « Freedom of the Will and the Concept of a Person », *The Journal of Philosophy*, vol. 68, n°. 1, p. 5-20.
- GARRAU Marie (2018), *Politiques de la vulnérabilité*, Paris, CNRS éditions.
- (2021), « Agentivité ou autonomie ? Pour une théorie critique de la vulnérabilité », *Genre, sexualité & société*, 25.
- HERRING Jonathan (2014), « The Disability Critique of Care », *Elder Law Review*, no. 8.
- JENNINGS Bruce (2009), « Autonomy », dans Bonnie STEINBOCK (dir.) *The Oxford Handbook of Bioethics*, Oxford, Oxford UP.
- JOUAN Marlène et Sandra LAUGIER (dir.) (2009), *Comment penser l'autonomie*, Paris, PUF.
- JOUAN Marlène (2009), « Présentation », dans M. Jouan et S. Laugier (dir.), *Comment penser l'autonomie*.
- (2013), « De l'autonomie revendiquée à l'autonomie extorquée : quel "modèle social" du handicap ? », in M. Jouan (dir.), *Voies et voix du handicap*, Grenoble, PUG.
- LAUGIER Sandra et PAPERMAN Patricia (2005), *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, éditions de l'EHESS.
- LAUGIER Sandra (2012) (dir.), *Tous vulnérables ? Le care, les animaux et l'environnement*, Paris, Payot.
- KITTAY Eva, (2001) « When Caring Is Just and Justice Is Caring: Justice and Mental Retardation », *Public Culture*, vol. 13, n°. 3, p. 557-579.
- (2005), « At the Margins of Moral Personhood », *Ethics*, 116, pp. 100-131.

- (2011),
« The Ethics of Care, Dependence,
and Disability », *Ratio Juris*. Vol. 24 No. 1 March (49–58)
- (2020),
« Care and Disability, Friends or Foes »,
dans A. Cureton et D. T. Wasserman
(dir.), *The Oxford Handbook of
Philosophy and Disability*,
Oxford, Oxford University Press.
- MACKENZIE Catriona, STOLJAR Natalie
(2000),
*Relational Autonomy. Feminist Perspectives
on Autonomy, Agency and the Social Self*,
Oxford, New York, Oxford University Press.
- MACKENZIE Catriona, ROGERS Wendy,
DODDS Susan (2013),
*Vulnerability. New Essays in
Ethics and Feminist Theory*,
Oxford, Oxford University Press.
- MAKER Yvette (2022),
*Care and Support Rights after
Neoliberalism. Balancing competing
claims through policy and law*,
Cambridge, Cambridge University Press.
- MARQUIS Nicolas (2015),
« Le handicap, révélateur des
tensions de l'autonomie », *Revue interdisciplinaire d'études
juridiques*, vol. 74, n. 1, p. 109-130.
- NATIONS UNIES, « Convention relative
aux droits des personnes handicapées
(2006) »,
› <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>, (22 mai 2023).
- OLIVER Michael (1983),
Social Work and Disabled People,
Macmillan.
- O'NEILL Onora (2002),
Autonomy and Trust in Bioethics,
Cambridge, Cambridge University Press.
› pUQQ9p3ivCsQksS4hon59KB-
kctcVyoMKDApmgUJyQFFsJJPwFTKb], (22
mai 2023).

*La grande
dépendance
comme énoncé
performatif*

*La grande dépendance
comme énoncé performatif*

Paul Van Wallegghem,
sociologue (Belgique)

1. QUESTIONNEMENT INITIAL

2. APPUIS THÉORIQUES

2.1. *À propos de la dimension performative du langage*

2.2. *Effets performatifs*

2.3. *Revenir sur les notions d'autonomie, de dépendance et de grande dépendance*

3. LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE EMPIRIQUE

3.1. *Déconstruction de la définition de « grande dépendance »*

3.2. *Une description synthétique du profil des répondants*

3.2.1. *Fréquence des répondants selon leur degré d'autonomie*

3.2.2. *Fréquence des niveaux d'enseignement*

3.2.3. *Fréquences des situations de ménages*

3.2.4. *Fréquences des estimations à se sentir bien chez soi*

3.2.5. *Discussion*

3.2.6. *Difficultés de coordination des services d'aide et de soins par rapport aux activités quotidiennes en fonction du choix du logement*

3.2.7. *Principaux constats*

3.2.8. *Une classification des avis sur l'article 19 de la Convention onusienne*

3.2.9. *Le schéma de quête*

4. CONCLUSION

Résumé :

Prenant pour fait social la dimension performative du langage, cette contribution entend déconstruire la notion de « grande dépendance » telle qu'elle a été implémentée dans la législation francophone bruxelloise. Dans le prolongement de la thèse de Bernard Ennuyer qui montre l'impossibilité de limiter la dépendance à un état d'incapacité et la nécessité de plutôt la définir au sein d'une relation sociale, ce texte s'inscrit dans la mouvance d'auteurs en rupture avec l'intuition qui fige la dépendance à l'opposé de l'autonomie. Il suggère de croiser ces concepts et de tenter

d'en faire les deux axes sur lesquels se comprend la singularité de chaque personne en situation de handicap. Sur la base des résultats d'une enquête en ligne portant notamment sur le degré d'autonomie reconnu par l'État fédéral belge, le niveau d'enseignement et la situation de ménages, il saisit l'opportunité d'identifier les éléments qui influencent la localisation du lieu d'habitation et examine si le regroupement géographique des personnes handicapées utilisatrices des services leur permet plus d'autonomie et d'inclusion sociale. L'enquête montre aussi que les valeurs véhiculées par l'article 19 de la CDPH sont largement partagées parmi les répondants.

Mots-clés:

**LANGAGE • PERFORMATIF • CONSTRUCTION SOCIALE •
DÉPENDANCE • AUTONOMIE**

I. QUESTIONNEMENT INITIAL

Dès mes premières lectures du *décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée*¹ à Bruxelles, j'ai été intrigué par la façon dont est construite la définition de la « grande dépendance ». Tout en comprenant la crainte de certains acteurs sociaux² de ne pas trouver de solution adéquate pour que leurs proches puissent avoir une place dans la société, j'étais étonné qu'un texte de loi mette en opposition si systématique et continue la dépendance envers une tierce personne, d'une part, et l'autonomie de choix, d'autre part.

Homme en situation de dépendances pour la plupart des actes de la vie quotidienne, ai-je aussi besoin de quelqu'un pour m'aider à poser mes propres choix et à gérer ma vie de tous les jours ? Non, je ne le pense pas. Existe-t-il des personnes qui vivent une situation similaire à la mienne ? Oui, évidemment. En plus, elles sont nombreuses à connaître des situations de dépendances fonctionnelles, tout en ayant la capacité de faire leurs propres choix de vie.

Sociologue, de nombreuses questions se bousculent dans ma tête. Réfléchissant au texte du décret, je ne peux m'empêcher de me demander comment la sociologie peut expliquer que les parlementaires ne se sont pas interrogés lorsqu'ils ont voté en faveur d'un texte qui associe si directement le fait d'avoir besoin d'aide pour l'accomplissement de certains actes de la vie quotidienne et la « restriction extrême » de l'autonomie.

Pensant à l'histoire de vie des gens que je connais et qui sont dans une situation de handicap, à ma propre expérience aussi, une autre question me vient. Elle se formule ainsi : de quelle façon la position sociale liée à la nécessité d'être aidé au quotidien produit-elle les conditions d'un parcours social où la vie quotidienne est plus organisée par la disponibilité de l'aide et sa propre localisation, que par les aspirations des personnes en situation de handicap ?

À propos de la Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) et du processus de désinstitutionnalisation qu'elle cherche à engendrer dans les États signataires, je songe par ailleurs à tous les débats qu'elle suscite, notamment au sein du monde académique et du milieu associatif, et d'autres questionnements arrivent, complètent les précédents. Comment peut-on expliquer la réticence de certains agents sociaux envers le processus

1 — Décret de la Commission communautaire française du 17 janvier 2014 relatif à l'inclusion de la personne handicapée. La Commission communautaire française est compétente, sur le territoire bruxellois, en matière de « politique des handicapés », en vertu des décrets de transferts adoptés sur la base de l'article 138 de la Constitution belge. Il s'agit d'une compétence communautaire transférée, sur cette base, par la Communauté française à la Région wallonne, pour le territoire de la Région de langue française, et à la Commission communautaire française sur Bruxelles. Le décret « inclusion » est un des principaux instruments législatifs sur lesquels se construisent les politiques publiques élaborées à l'attention des personnes en situation de handicap dans la partie francophone de Bruxelles.

2 — Ces acteurs sont essentiellement des familles de personnes, souvent des enfants, qui ont des troubles moteurs et cognitifs importants.

de désinstitutionnalisation prônée par la CDPH ? La substitution de la notion d'inclusion à celle d'intégration s'accompagne-t-elle d'un changement social intégral ou cache-t-elle plutôt des mécanismes de reproduction qui perpétuent des représentations sociales et culturelles du handicap apparues au siècle dernier ? Quelles sont les influences du langage sur la façon dont la société envisage et relie la dépendance à l'autonomie ?

Si, comme le suggère Bernard Ennuyer (2003, p. 69), l'autonomie et la dépendance « *existent en même temps comme deux aspects différents de la même personnalité* », pourquoi lorsqu'il est question d'évoquer ceux qualifiés de « *grands dépendants* », leur retire-t-on toute capacité d'autonomie individuelle ? Alors qu'on sait toute la multiplicité des situations de handicap, pourquoi l'action publique envisage-t-elle les personnes handicapées comme un groupe homogène ?

Cette contribution n'entend pas proposer des réponses à chacune de ces interrogations. Elle cherche en revanche à discuter la prégnance de la notion de « grande dépendance³ » depuis que celle-ci a été implémentée dans le décret « inclusion ». L'expression est presque devenue habituelle, normale, allant de soi, dès qu'il s'agit de désigner la position sociale des personnes qui vivent un important degré de handicap. Même certains répondants de mon enquête (cf. : infra) se sont qualifiés eux-mêmes de grands dépendants.

Ces observations empiriques m'ont incité à m'appuyer sur certaines connaissances mises au jour par la sociologie du langage et à m'adosser à l'hypothèse que le langage construit la réalité autant qu'il permet de la décrire. En ce sens, l'expression « grande dépendance » peut être vue comme un énoncé qui, s'il peut dépeindre certains faits, est aussi susceptible de générer un contexte social. Sous cet angle, une hypothèse de recherche m'a servi de fil conducteur à ce travail de sociologie ; elle se formule comme suit : « *la grande dépendance est un énoncé performatif* ».

2. APPUIS THÉORIQUES

2.1. *À propos de la dimension performative du langage*

Comme Barbara Cassin l'a synthétisé dans son livre « Quand dire, c'est vraiment faire » paru en 2018, les philosophes de Platon et d'Aristote ont repéré principalement deux dimensions dans le langage : « *parler de* » et « *parler à* ». La première mène le langage à constater et à décrire les faits : c'est la dimension *constative* du discours ordinaire. La deuxième est « l'art de bien parler », la rhétorique. Elle suggère la force persuasive du langage. C'est par elle qu'il est possible de convaincre quelqu'un que ce qui est dit est juste (Cassin, 2018, p. 2).

3 — Sans être fort ancienne, la grande dépendance n'est pas non plus une notion récente. D'après certains écrits, notamment ceux du médecin français Elisabeth Zucman publiés au CTNERHI, la notion a émergé à partir d'une série de travaux élaborés par un groupe d'études sur le polyhandicap dans le courant des années 1990.

Cependant, toujours selon Barbara Cassin, il existe une troisième dimension du langage : la performativité. C'est John Langshaw Austin, un philosophe de l'université d'Oxford, qui est parvenu à la découvrir dans les années 1930 et en a diffusé la connaissance au milieu du XX^e siècle, particulièrement lors d'une série de conférences qu'il a données à Harvard en 1955 (Austin, 1991, p. 33). Grâce à une observation fine des pratiques du *langage ordinaire*, il parvient à déceler que certains mots, certains énoncés réalisent une action alors même qu'ils sont prononcés. Dès qu'ils sont dits, quelque chose se *fait*. Une action s'effectue, s'accomplit et de nouvelles circonstances sociales entrent en vigueur. Ainsi, pour reprendre l'exemple repris en quatrième de couverture de l'ouvrage du philosophe anglais, la célèbre formule « *je vous marie* » prononcée par le maire devant des futurs époux lors d'une cérémonie de mariage accomplit l'acte officiel de cette union. À l'instant même où cette phrase est prononcée, le mariage entre les deux personnes est acté. Il est devenu un « allant de soi et ne se discute pas » (Austin, 1991, p. 41).

Ces observations incitent J. L. Austin (1991, p. 43) à étayer sa thèse et à suggérer que pour qu'un énoncé verbal ait une efficacité performative, il doit être prononcé dans des *circonstances appropriées*. Certes, ces circonstances sociales varient en fonction de l'action qui doit être accomplie (si le bourgmestre déclare « je vous marie » en dehors d'un mariage, l'acte officiel ne se réalise pas), mais il est toujours nécessaire que cet énoncé soit proclamé par la personne socialement désignée à le dire pour que l'acte de parole réalise effectivement l'action qu'il a la charge d'accomplir.

Reprenant la thèse avancée par J. L. Austin, le sociologue français, Pierre Bourdieu ne se contente pas du seul rôle joué par les *circonstances sociales* pour expliquer l'action d'un énoncé performatif. Il en renouvelle la théorie et pose que ce dernier détient sa capacité d'agir par le fait qu'il cristallise en lui-même le *capital symbolique*⁴ que son locuteur se voit reconnaître par le groupe qui l'a mandaté pour prononcer ces paroles et lui a accordé ce pouvoir (Bourdieu, 2014, p. 163).

À écouter les enseignements de Pierre Bourdieu, l'observation du rôle de la dimension performative du langage ne peut pas s'effectuer correctement si elle reste cantonnée aux limites de la linguistique. Il faut aussi réussir à comprendre comment, par quels moyens les performatifs parviennent à produire leurs effets et participent à la construction de la société. Aussi, et en ajout du capital symbolique nécessaire à la personne qui parle pour engendrer un nouveau contexte social, il s'avère adéquat de voir le langage comme une institution, comme « [...] un ensemble relativement durable de relations sociales qui confèrent aux individus des formes différentes de pouvoir, de statuts et de ressources » (Bourdieu, 2014, p. 18).

4 — Ce concept est issu de la théorie de Bourdieu faisant référence à la somme des éléments immatériels qui caractérisent la position d'un individu (ou d'un groupe) dans l'espace de position sociale. Le capital symbolique renvoie aussi aux notions de prestige et de reconnaissance sociale. On trouvera des définitions plus complètes notamment dans le « Dictionnaire Bourdieu » écrit par Stéphane Chevalier et Christiane Chauviré ou dans « La théorie de Pierre Bourdieu et ses usages sociologiques » de Anne Jourdain et Sidonie Naulin.

La question des enjeux de pouvoir mise dans cette perspective, le langage devient alors un instrument qui permet à l'autorité politique d'affirmer sa propre vision du monde et de faire « [...] *advenir ce qu'elle énonce* » (Bourdieu, 2014, p. 188). Que le discours soit d'ordre politique ou d'ordre juridique (le juridique relatant souvent les orientations politiques), il contribue à l'édification de la réalité sociale. Comme l'écrit à nouveau Pierre Bourdieu (2014, p. 188), ce discours rend *concevable* et *croyable* la réalité qu'il façonne dès l'instant où il est émis. Par sa force de persuasion, il engendre, chez les divers agents sociaux, un ensemble de connaissances et de représentations qui tendent à s'ajuster à l'ordre social tel qu'il a été envisagé par les autorités.

Par le fait que la notion de *grande dépendance* ait été recon nue et définie au sein de la législation bruxelloise, elle acquiert la capacité d'être un élément constitutif de l'ordre social et prend un rôle structurant dans la vision que porte la société à l'égard des personnes en situation de handicap. Elle est donc bien un énoncé performatif.

2.2. Effets performatifs

« Dire, c'est faire », comme l'a observé Austin. Dire, c'est nommer aussi. Nommer, c'est instituer, mais également destituer et catégoriser. Les apports théoriques de Bourdieu sur la force du langage permettent de mettre en évidence que l'acte de nommer appartient :

« [...] *à la classe des actes d'institution et de destitution plus ou moins fondés socialement, par lesquels un individu, agissant en son propre nom ou au nom d'un groupe plus ou moins important numériquement et socialement, signifie à quelqu'un qu'il a telle ou telle propriété, lui signifiant du même coup d'avoir à se comporter en conformité avec l'essence sociale qui lui est assignée* » (Bourdieu, 2014, p. 156).

Dans cette perspective, la grande dépendance apparaît comme une notion recouvrant, d'une part un acte de nomination accompli par un groupe d'individus qui, non conscients de leurs propres dépendances, se représentent celles des autres et leur assignent une identité sociale focalisée sur ces dépendances et d'autre part, ces mêmes autres qui, souvent par manque de ressources et de choix, agissent en conformité avec cette identité assignée.

2.3. Revenir sur les notions d'autonomie, de dépendance et de grande dépendance

La puissance performative de la notion de *grande dépendance* démontrée, il s'agit de prendre un second point d'appui théorique en cherchant à cerner le concept de dépendance. Puis, dans la mesure où ce dernier est si souvent placé en opposition à celui de l'autonomie,

il semble nécessaire de se munir également de quelques clés susceptibles de proposer une compréhension de ce deuxième concept.

Bien que la dépendance soit un mot de la langue française depuis plusieurs centaines d'années⁵, elle a été appropriée par le vocabulaire de la médecine aux environs de la seconde moitié du XX^e siècle. Le résultat des recherches de Bernard Ennuyer (2003, p. 61) sur ce qu'il appelle « *l'archéologie de la dépendance* » montre que ce terme a été repris en français, pour la première fois, dans un article écrit par un médecin gériatre en 1973, mais qu'il a sans doute été utilisé plus tôt dans d'autres langues.

Dès ce moment, la dépendance est mise fortement en lien avec les incapacités individuelles. Elle est ainsi associée, presque arrimée, à l'identité des personnes. Par cette association si directe et si peu encline à être mise en doute, l'hypothèse énoncée par Bernard Ennuyer selon laquelle « *la dépendance ne peut être réduite à un état d'incapacité et à un besoin d'aide et ne peut être définie comme l'attribut d'une personne* » (Ennuyer, 2003, p. 26) prend toute sa signification.

Même si, dans les années 1970, des définitions académiques de la dépendance, surtout issues du champ de la gérontologie⁶, commencent à marquer un certain intérêt pour prendre en compte l'influence des facteurs sociaux, elles demeurent essentiellement centrées sur une vision biomédicale. Leur objectif principal reste orienté vers la description de l'incapacité des personnes à accomplir les activités nécessaires à la vie de tous les jours. Elles tentent aussi de montrer l'influence de ces incapacités sur les difficultés éventuelles de remplir un rôle social.

La Classification Internationale des « *Impairments, Disabilities and Handicaps* » a été rédigée par le Docteur Philip Wood dans la lignée de ce paradigme. Adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980, elle donne un niveau international et officiel à la perspective développée par le modèle biomédical.

Cependant, si ce modèle arrive bien à décrire les incapacités individuelles, il ne réussit en revanche pas à cerner toutes leurs implications au niveau social. Dès lors, il n'est pas non plus possible « d'instituer la dépendance comme un état biologique » (Ennuyer, 2003, p. 26) consécutif de ces incapacités. La dépendance s'inscrit dans une relation ; elle se cristallise et prend corps au niveau social.

5 — Selon l'Académie française, le mot « dépendance » est utilisé depuis le XIV^{ème} siècle. Il a d'abord été employé pour signifier une relation entre des idées ou entre deux facultés du corps humain. Il a ensuite évolué pour se rapporter au rattachement d'un élément accessoire à une chose principale (ex : une dépendance à une maison de maître). Depuis le XVII^{ème}, il recouvre également le fait qu'une personne, ou un groupe, soit sous la dépendance de quelqu'un d'autre, ou d'un autre groupe. Il peut s'agir aussi d'un asservissement à une substance (source : <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D1464> consultée le 24/01/23).

6 — Voir sur ce point Bernard Ennuyer (2003) mais aussi Jean-Claude Henrad, « Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques », Sciences et actions sociales [En ligne], 3 | 2016, mis en ligne le 29 janvier 2016, consulté le 31 mai 2022. URL : <http://journals.openedition.org/sas/1733>

L'appartenance de la dépendance au champ social ainsi mise en évidence, il apparaît nécessaire d'en proposer une compréhension sociologique. Pourquoi existe-t-il une intuition si tenace qui fige la dépendance à l'opposé de l'autonomie ? Tant de philosophes, de sociologues et autres penseurs ont (dé)montré que ces deux notions ne se contredisent nullement entre elles qu'il n'est presque plus possible d'édifier un état de la littérature qui puisse prétendre à une quelconque exhaustivité.

Un peu comme un promeneur qui sait où il doit se rendre mais qui cherche son chemin, j'ai lu des écrits publiés par différents auteurs. Beaucoup d'entre eux m'ont guidé, interrogés mes propres idées. Grâce à un article de Nathalie Zaccari-Reyners (2015, pp. 37-41), j'ai été remis devant l'évidence que l'on sait probablement tous : l'autonomie est un concept fort ancien. Le terme vient du grec. Ses premières significations se rapportaient au registre politique ; elles étaient plutôt employées à propos d'un État qui ne se soumettait à l'autorité d'aucune puissance étrangère et décidait, lui-même, de sa destinée.

Emmanuel Kant lui donne sa dimension philosophique. À travers sa pensée, l'autonomie refonde ses racines et prend sa source dans l'intériorité même de l'individu. Elle s'implante dans l'ordre de la morale duquel émerge la volonté. *L'autonomie de la volonté* se définit, pour Kant, comme « *la volonté d'être elle-même sa loi* » (Kant, 1785, p. 44). Ceci implique une solide référence au règne de l'intelligible et suppose que l'individu autonome soit un être dont le seul guide est sa propre raison. C'est dégagé de toute influence extérieure que cet individu acquiert sa propre dignité.

Raison, aspirations, autonomie, la thèse d'Alain Ehrenberg permet à la sociologie d'apporter son propre regard sur le concept d'autonomie. Selon sa perspective, deux représentations de l'autonomie se sont succédé depuis les années soixante. La première se fondait sur l'espoir de voir les aspirations personnelles se réaliser. L'autonomie est alors une valeur sociale ; elle s'inscrit comme le synonyme de l'émancipation individuelle et de la liberté de choix. L'article 19 de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées n'est du reste pas sans liens avec cette perspective. Par le fait qu'il s'appuie sur la notion d'*autonomie de vie*, cet article donne le droit aux personnes en situation de handicap de vivre selon leurs propres choix. La deuxième représentation de l'autonomie émerge dans les années quatre-vingt. C'est l'autonomie comme *condition* selon l'expression d'Alain Ehrenberg (2010, p. 213). S'il est encore valorisé de se gouverner soi-même, il devient aussi attendu « *d'agir par soi-même* ». Cette fois, c'est la figure de l'entrepreneur, un homme qui « *sait se conduire par lui-même* » qui s'impose comme modèle de représentation de l'autonomie (Ehrenberg, 2010).

Cependant, si le paradigme de *l'autonomie comme condition* (Ehrenberg, 2010 ; Marquis, 2015) détient une large robustesse argumentative et scientifique, il semble nécessaire de compléter la réflexion sur l'autonomie avec la notion de *singularités* telle que Danilo

Martuccelli la définit dans sa thèse sur « *la condition sociale moderne* » (Martuccelli, 2017). Vues comme une conséquence de l'avancement de la modernité et à travers le regard de la sociologie, les singularités apparaissent comme le résultat d'un long processus historique dont les conséquences se sont accentuées dans les dernières décennies. Elles se sont si intensifiées qu'elles ont fini par bouleverser la structure même de nos sociétés contemporaines. Fondées, non pas dans l'élan d'un éloge de l'originalité, de la différence ou de l'exemplarité, les singularités, dans leur acception sociologique, se rattachent à la question de l'existence de l'individu au sein du monde social (Martuccelli, 2017, p. 47). Malgré leur caractère intrinsèquement individuel, elles apparaissent comme l'élément le plus partagé entre les individus. « *Les singularités ne préexistent pas à leur mise en commun et, à son tour, ce qui est commun n'abolit jamais le souci de la singularité* », telle est la dynamique de la *condition sociale moderne* (Martuccelli, 2017, p. 50).

« *Nous sommes tous interdépendants...* », ajoute Myriam Winance (2007) en exergue d'un article. L'autonomie ne signifie pas une absence de liens. Elle n'est pas non plus le fait de décider et d'agir seul, mais elle se pratique au travers de différentes relations qu'un individu peut avoir avec une série de dispositifs, que ceux-ci soient d'ordre social, technique ou de n'importe quelle autre nature (économique, culturelle, ...). Les individualités générées par la *condition sociale moderne* sont construites par ces dispositifs.

Mises ensemble, ces deux dernières perspectives montrent à quel point l'autonomie et la dépendance sont loin d'être des antinomies. Comme le défend la thèse de l'ouvrage dirigé par Marlène Jouan, il convient de marquer une nette réticence à la proposition de ne voir rien que de la dépendance lorsqu'il s'agit de personnes handicapées et rien que de l'autonomie chez les autres. À l'opposition de cette dichotomie *essentialiste*, il s'avère nécessaire de proposer « *la description des multiples combinatoires que composent les situations, les capacités et les désirs de chacun d'entre nous* ». Sous cet angle, la dépendance et l'autonomie s'évaluent chacune en degrés ; elles varient dans le temps et l'espace. La condition humainement partagée *par tous* devient alors la *vulnérabilité* (Jouan, 2013, p. 13).

3. LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE EMPIRIQUE

Je n'aurais pas conduit cette enquête si, un soir de novembre 21, je n'avais reçu un message de l'équipe d'AutonomiCap qui invitait à contribuer à la Conférence Alter du mois de juillet 22 ; si, également, je n'avais pas reçu un soutien si fort de Sonja, ma compagne, de Pierre, mon frère. C'est à eux deux que je dédicace ces lignes. Sans chacun d'eux, elles n'auraient pas vu le jour.

Ce soir-là, il y avait déjà plusieurs mois que je décomposais la définition de la *grande dépendance* du décret « inclusion » bruxellois. Déconstruire le social, tel est le premier acte de la sociologie. Voici la définition que je cherchais à analyser :

Décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée⁷

Article 2, paragraphe 3

Personne de grande dépendance : personne en situation de handicap qui connaît une restriction extrême de son autonomie entraînant la nécessité d'une présence active et continue d'un tiers, et d'aides et de soins très importants dans la gestion et les choix de la vie quotidienne.

« Dépendance », « restriction extrême de l'autonomie dans la gestion et les choix de la vie quotidienne », pourquoi ces deux expressions sont-elles tant appariées l'une à l'autre, comme si un automatisme se produisait d'office et ne recouvrirait qu'une seule et même réalité, comme si une personne jugée dépendante perdait, *de facto*, toute capacité d'être autonome dans ses choix ? Cette question me taraudait.

Puisant dans mes observations empiriques et dans ce que j'avais déjà lu comme théories, une envie m'a pris de croiser les notions de dépendance et d'autonomie. En effet, si la dépendance et l'autonomie ne sont pas en opposition, il n'est pas non plus possible de prétendre que l'une est absente tandis que l'autre est présente. Donc, si parmi les diverses possibilités de caractériser la position d'un individu dans le champ social, il en existe une grâce à laquelle il est possible de représenter, à la fois, ses propres relations de dépendances (de façon agrégée⁸) et son autonomie individuelle, c'est par leur croisement.

Croiser l'autonomie et la dépendance ? D'accord. Mais encore faut-il arriver à intégrer les notions de gestion de la vie quotidienne et celle de choix. Sur la base des significations respectives de ces notions, la proposition suivante peut être formulée. Être autonome dans ses choix suppose de savoir gérer sa vie quotidienne et, par conséquent, ne pas avoir nécessairement besoin de la présence continue de quelqu'un d'autre.

3.1. Déconstruction de la définition de « grande dépendance »

		ÊTRE AUTONOME DANS SES CHOIX	
		OUI	NON
AVOIR DES DÉPENDANCES	OUI	Être autonome et avoir des dépendances	Ne pas être autonome et avoir des dépendances
	NON	Être autonome et ne pas avoir de dépendances	Ne pas être autonome et ne pas avoir de dépendances

7 — Voté à l'unanimité des députés moins une abstention, ce décret se veut la traduction de la Convention internationale relative aux droits de personnes handicapées (2006) dans le cadre législatif francophone bruxellois.

8 — Vu que les dépendances de chaque individu sont multiples, il conviendrait de les rassembler sur un seul axe.

Ce croisement permet de distinguer quatre situations idéales typiques du rapport entre l'autonomie de choix et la dépendance. Limitant cette analyse aux personnes en situation de handicap, il est d'abord utile de constater qu'« être autonome et ne pas avoir de dépendances » semble difficilement correspondre à une situation de handicap, à une autre situation humaine non plus d'ailleurs : on est tous dépendants quelque part. Dans le même ordre d'idées, « ne pas être autonome et ne pas avoir de dépendances » semble un cas théorique peu susceptible d'être observé dans la réalité sociale.

Ce sont donc les deux autres situations qui peuvent servir de prémisses à l'élaboration d'un point de vue qui parviendrait à objectiver la position des individus en fonction, notamment, de leurs dépendances et de leur autonomie au sein de l'espace social. L'hypothèse où « une personne n'est pas autonome et a des dépendances » correspond à ce que le décret considère comme de la *grande dépendance*. Mais, l'autonomie individuelle, la capacité de poser ses choix et de gérer sa vie quotidienne peuvent tout aussi bien se conjuguer avec de multiples dépendances. Si la société arrive bien à le concevoir pour les personnes qu'elle considère comme valides, comment expliquer qu'elle n'y parvienne pas à l'égard des autres ?

Tel a été le point de démarrage de l'enquête par questionnaire. Pour des raisons de temps, de ressources humaines et matérielles, j'ai dû limiter la population susceptible d'y répondre aux personnes en situation de handicap âgées de 18 ans et plus.

Il ne semble pas indispensable de consacrer plusieurs paragraphes à l'exposé des orientations méthodologiques et de décrire ici tout le questionnaire. Cependant, en voici les éléments essentiels :

- le questionnaire a été publié en ligne et comportait des questions tant qualitatives que quantitatives ;
- il a été accessible du 1^{er} mars au 15 avril 2022, et 69 personnes âgées entre 18 et 98 ans y ont répondu ;
- l'entièreté du texte de l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées était reprise dans le questionnaire. J'ai ainsi pu poser une question destinée à évaluer le niveau d'adhésion aux valeurs véhiculées par cet article.

3.2. Une description synthétique du profil des répondants






3.2.1. Fréquence des répondants selon leur degré d'autonomie auprès du SPF Sécurité sociale (figure 1)

	f	%
Catégorie 1 (7 ou 8 points)	2	2,90%
Catégorie 2 (de 9 à 11 points)	10	14,49%
Catégorie 3 (de 12 à 14 points)	18	26,09%
Catégorie 4 (15 ou 16 points)	12	17,39%
Catégorie 5 (17 ou 18 points)	16	23,19%
Non réponse	11	15,94%
	69	100,00%

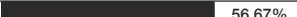





3.2.2. Fréquence des niveaux d'enseignement (figure 2)

	f	%
École "La cime"	2	2,90%
Enseignement primaire	1	1,45%
Enseignement secondaire inférieur	9	13,04%
Enseignement secondaire supérieur	17	24,64%
Enseignement supérieur non-universitaire	21	30,43%
Enseignement supérieur universitaire	14	20,29%
Autres ⁹	5	7,25%
	69	100,00%

3.2.3. Fréquences des situations de ménages (figure 3)

Seul		54,41%
En famille		7,35%
Mère ou père célibataire avec enfant(s)		4,41%
Marié (ou en couple), sans enfant		10,29%
Marié (ou en couple), avec enfant(s)		17,65%
En institution		2,94%
En collocation		2,94%

3.2.4. Fréquences des estimations à se sentir bien chez soi (figure 4)

5 = Chez moi, je me sens vraiment "chez moi"		56,67%
Valeur 4		23,33%
Valeur 3		10,00%
Valeur 2		8,33%
Valeur 1		1,67%
0 = Chez moi, je me sens pas du tout "chez moi"		0,00%

3.2.5. Discussion

De la *figure 1*, il peut être déduit que les personnes qui ont une reconnaissance de handicap de catégorie 4 ou 5 auprès du SPF Sécurité Sociale ont été les plus nombreuses à remplir le questionnaire. Ensemble, elles représentent 40% de l'effectif. La lecture de la *figure 2*, permet de s'apercevoir du niveau de scolarité assez élevé d'une large majorité des répondants à l'enquête. Si l'on additionne le pourcentage de ceux qui ont clôturé leur secondaire supérieur à ceux qui ont obtenu un diplôme universitaire ou non-universitaire, cela concerne plus de 65% des personnes. Qu'en est-il du regard porté par la société à leur égard ? Peut-elle raisonnablement les considérer comme des « *grands dépendants* » et leur extorquer, d'un coup de législation, leur capacité d'autonomie individuelle ?

La *figure 3* sur les situations de ménages montre que presque 95% des répondants vivent en dehors d'une institution. Ils sont 54% à vivre seul. A côté de cela, l'observation des réponses à la question « dans votre logement, vous sentez-vous bien 'chez-vous' ? » (*figure 4*) permet de remarquer que plus de 56% se sentent bien « chez eux ».

3.2.6. Difficultés de coordination des services d'aide et de soins par rapport aux activités quotidiennes en fonction du choix du logement (*figure 5*)

Une enquête comme celle-ci donne l'opportunité de prévoir des questions qui s'intéressent aux lieux où vivent les gens. Cela ne concerne pas simplement l'endroit où ils habitent, mais c'est surtout l'occasion de tenter d'identifier quels sont les éléments qui influencent la localisation du lieu d'habitation. A cet égard, les personnes pouvaient raconter ce qui les avait amenées à habiter là où elles sont.

Par l'association des réponses qui se ressemblent et la dissociation de celles qui n'ont pas de liens entre elles, il a été possible de voir que les personnes en situation de handicap doivent toujours tenir compte des mêmes critères pour déterminer leur lieu d'habitation. Sachant, par ailleurs, que beaucoup d'entre elles ont besoin d'aide dans leur vie quotidienne et qu'elles sont amenées à utiliser plusieurs services, il a semblé heuristique de croiser ces critères avec leurs réponses au sujet de leurs difficultés de combiner le passage des services dont elles ont besoin avec leurs propres activités. Un raisonnement inductif a été appliqué lors de l'analyse de ces réponses. Ceci explique l'approximation des pourcentages repris ci-dessous.

		NIVEAU DE DIFFICULTÉS ¹⁰			
		Nul ou très faible	Moyen	Important	
CHOIX DU LOGEMENT EN FONCTION DE :	l'accessibilité intérieure ou du quartier	≈14%	≈2%	0%	≈17%
	l'aide humaine (services ou famille)	≈2%	≈5%	≈31%	≈38%
	l'aide humaine et l'accessibilité	0%	0%	≈7%	≈7%
	d'autres critères (appréciation du quartier, proximité d'amis...)	≈29%	0%	≈10%	≈38%
		≈45%	≈7%	≈48%	100%

3.2.7. Principaux constats

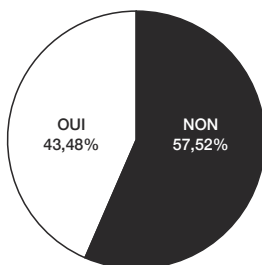
Si le logement est pris en raison de la présence d'aides humaine (services ou famille) dans le quartier, 31% des répondants rencontrent un niveau de difficulté élevé. Mais si le logement est choisi en fonction de

10 — Par « niveau de difficultés », il faut entendre l'importance des difficultés que peut avoir une personne en situation de handicap pour organiser, planifier et articuler, à la fois, les services dont elle a besoin et ses propres activités, ou même sa vie sociale.

critères comme l'appréciation du quartier, ou celui d'être à proximité d'amis, alors seulement 10% d'entre eux sont confrontés à d'importantes difficultés. En revanche, 29% répondent qu'ils ont un niveau de difficultés nul ou très faible.

Ce troisième pourcentage questionne, par conséquent, l'idée selon laquelle il est préférable de regrouper les utilisateurs de plusieurs services dans un même lieu de vie pour permettre leur inclusion sociale. A bien y regarder, les deux autres pourcentages renforcent ce questionnement. Chez les gens qui ont sélectionné leur lieu de résidence en fonction de la localisation des aides humaines disponibles, on trouve un pourcentage assez élevé de gens qui éprouvent d'importantes difficultés pour articuler, à la fois, leurs activités personnelles et les aides qui leur sont nécessaires. Tandis que chez ceux qui se sont basés sur d'autres critères, ce pourcentage est assez faible.

3.2.8. Une classification des avis sur l'article 19 de la Convention onusienne (figures 6 et 8)



	Réaction face aux principes de l'article 19		Sentiment sur l'état d'application de l'article 19 par la Belgique	
	En accord	En désaccord	Satisfait	Insatisfait
Connaissance	≈ 43%	≈ 9%	≈ 9%	≈ 44%
Non-connaissance	≈ 43%	≈ 4%	≈ 7%	≈ 40%
	≈ 86%	≈ 13%	≈ 16%	≈ 84%

Ci-dessus, le graphique en camembert relate la proportion de répondants qui connaissent, ou pas, la Convention de l'ONU. Ils sont plus de 57% à ne pas la connaître.

Comme mentionné plus haut, cette enquête était l'occasion de mesurer l'adhésion aux valeurs portées par l'article 19. C'était aussi l'opportunité de voir quel est le sentiment de satisfaction quant à la façon dont la Belgique applique ses prescrits.

Il ressort que 86% des personnes interrogées sont en accord avec les principes qui y sont défendus. Cette importante majorité s'observe même chez ceux qui ne connaissent pas la Convention onusienne.

Les chiffres sont tout aussi évocateurs lorsqu'il s'agit du sentiment de satisfaction par rapport au degré d'effectivité de la Convention en Belgique. Si, près de 16% des répondants disent qu'ils sont satisfaits de la situation actuelle, ils sont 84% à penser le contraire.

3.2.9. *Le schéma de quête (figure 8)*

Ces derniers chiffres ne laissent que peu de doute. D'un côté, les valeurs de l'autonomie de vie, du libre choix et de l'égalité avec les autres sont fort partagées parmi l'ensemble des personnes en situation de handicap. Et de l'autre, la très grande majorité de celles-ci estime que la Belgique ne leur permet pas une réelle autonomie de vie.

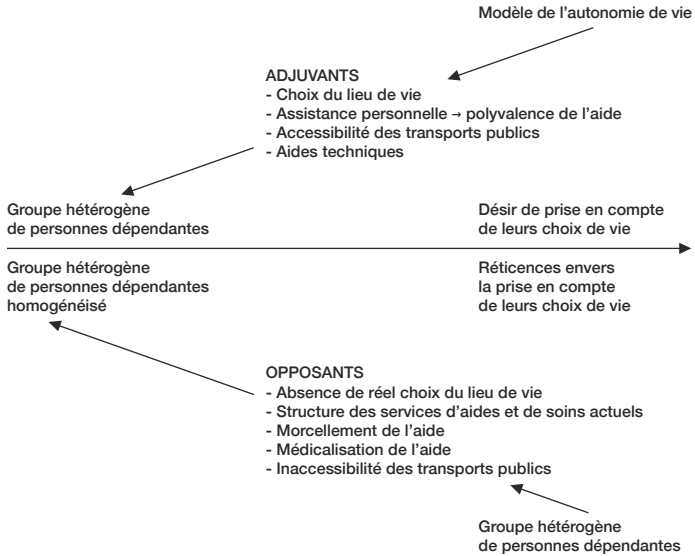
Les réponses aux autres questions de l'enquête fournissent quantité d'éléments qui peuvent servir à expliquer ce constat. En annexe de ce texte, vous pourrez lire quelques témoignages.

Pour en proposer une analyse synthétique, j'ai repris un instrument développé par le courant structuraliste de la moitié du XX^e siècle : le schéma de quête. Sans avoir effectué d'analyse structurale à proprement parler, il m'a semblé qu'un point d'entrée à l'explication sociologique de ces observations réside dans la façon dont la Belgique a structuré et institutionnalisé le secteur du handicap. Elle fonctionne encore sous le modèle institutionnel. Elle ne parvient pas non plus à rompre avec le modèle biomédical du handicap.

Beaucoup de réponses à l'enquête vont dans ce sens. En établissant un regroupement des réponses, il a été possible de repérer les adjuvants et les opposants à la quête du groupe hétérogène des personnes dépendantes de voir leur choix de vie pris en compte. Pour que ce désir se réalise, les personnes souhaitent avoir la possibilité de choisir réellement leur lieu de vie, d'obtenir des aides techniques qui pallient leur handicap et de gérer une assistance personnelle afin que celle-ci corresponde à leurs véritables besoins.

Cependant, pour ces personnes, le choix du lieu de vie est très restreint. Il doit d'abord s'effectuer en fonction de la présence de services près de leur habitation. Ce choix les amène à devoir accepter des horaires de prestations qui s'articulent difficilement avec leurs propres activités. Elles doivent souvent faire appel à plusieurs services (cela peut aller jusqu'à 4 ou 5 services), elles sont confrontées à un problème de morcellement des tâches où les prestataires imposés peuvent estimer que la tâche qui leur est demandée ne relève pas de leur sphère de compétences alors qu'il s'agit de simples actes de la vie journalière que les valides font pour eux-mêmes (mettre une veste pour sortir, par exemple). De plus, comme les notions d'aide et de soins continuent à être confondues, la médicalisation de l'aide vient aussi en opposition avec l'accomplissement du choix de vie des personnes dépendantes et réduit davantage encore leur espace de décision. Cet élément peut faire partie de l'explication pour comprendre les raisons pour lesquelles elles subissent un manque de reconnaissance de leur capacité à être autonome.

Pour terminer la description du schéma de quête, l'inaccessibilité des transports publics est un opposant important à l'autonomie de vie. La définition de la grande dépendance génère aussi une vision homogénéisatrice des personnes en situations de dépendances multiples, alors que, comme le montre mon enquête, celles-ci représentent un groupe hétérogène en quête d'autre chose que ce qui lui est proposé.



4. CONCLUSION

Prenant pour *fait social* la dimension performative du langage, la sociologie contemporaine a pour tâche de mettre au jour les représentations sociales véhiculées par l'emploi des notions d'autonomie et de dépendance. Elle doit aussi chercher à révéler pourquoi le *sens commun* reste tant accroché à l'intuition qui les place à l'opposé l'une de l'autre.

Caractérisées notamment par la *Condition Sociale Moderne*, nos sociétés sont composées d'individus, qui ont chacun leur propre individualité, leurs propres dépendances et leur propre façon de vivre l'autonomie à laquelle ils ont droit. Il convient de rendre aux dépendances leur nature pleinement sociale et de les défaire de toute vision qui tend à en faire le stigmate des divers individus auxquels il faut une aide dans la vie quotidienne. Les dépendances pourraient alors être appréhendées comme l'un des multiples traits de l'individu contemporain, faisant droit à l'idée selon laquelle, loin d'être l'opposé de l'autonomie, elles constituent un axe qui croise celui où l'autonomie peut être représentée.

Ainsi détachées du point de vue essentialiste, les dépendances se réinscriraient sur le terrain de la pragmatique. Elles ne s'attacheraient plus à l'identité des personnes ; elles ne seraient plus « grandes » ou « petites ». Quant à l'autonomie des personnes, elle ne serait plus cachée ou avalée dans je ne sais quelle expression langagière. L'absence d'autonomie que la grande dépendance suggère ne se vérifie pas nécessairement. Bien au contraire, une forte proportion des personnes qui ont pris le temps de répondre à l'enquête détient toutes leurs capacités à gérer leur vie alors qu'elles doivent faire appel à des aides humaines et techniques.

Aussi longtemps que les politiques publiques conserveront une vision homogénéisatrice du handicap et ne tiendront pas compte des divers adjuvants de l'autonomie de vie, elles courront le risque d'être génératrices de dépendance plutôt que d'autonomie.

BIBLIOGRAPHIE

- Austin, J. L. (1970). *How to do things with words [Quand dire, c'est faire]* (Points essais). Éditions du Seuil. G. Lane.
- Bourdieu, P. (2014). *Langage et pouvoir symbolique*. Éditions du Seuil.
- Cassin, B. (2018). *Quand dire, c'est vraiment faire*. Fayard.
- Chevallier, S., & Chauviré, C. (2010). *Dictionnaire Bourdieu*. Ellipses.
- Commission communautaire française de la région de Bruxelles-Capitale, « Décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée », Bruxelles, 3 Octobre 2014, Numac: 2014031571, 38p.
- Ehrenberg, A. (2010). *La société du malaise*. Odile Jacob.
- Ennuyer, B. (2003). *Les Malentendus de la dépendance*. Dunod.
- Académie française. (s. d.). Dépendance. Dictionnaire de l'Académie française. Consulté le 24 janvier 2023 sur > <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D1464>
- Henrard, J. (2016). Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques. *Sciences & Actions Sociales*, 3, 147-168. > <https://doi.org/10.3917/sas.003.0147>
- Jouan, M., & Goffi, J. Y. (2013). *Voies et voix du handicap*. Presses universitaires de Grenoble.
- Jourdain, A., & Naulin, S. (2011). *La théorie de Pierre Bourdieu et ses usages sociologiques*. Armand Colin.
- Kant, E., (1785). *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten* [Fondements de la métaphysique des mœurs]. J. Tremblay.
- Martuccelli, D. (2017). *La condition sociale moderne : L'avenir d'une inquiétude*. Gallimard.
- Martuccelli, D. (2019). La vie en commun et la question du faire société I. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 28(2), 73-84.
- Marquis, N. (2015). III. Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 74, 109-130. > <https://doi.org/10.3917/riej.074.0109>
- OHCHR. (s. d.). Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 19 > <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Winance, M. (2007). Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales : Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 25, 83-91. > <https://doi.org/10.3917/sss.254.0083>
- Zaccai-Reyners, N. (2015). Soignants-patients, quelle communauté politique ? *La Revue nouvelle*, 2015(3), 37-41.

ANNEXE

- Les adjuvants

Opportunité de revenir dans ma ville d'origine grâce au BAP (Budget d'assistance personnelle). J'ai quitté l'AVJ pour habiter avec ma compagne également myopathe.

Homme, 57 ans,
très actif dans le milieu associatif.

ASSISTANCE PERSONNELLE

Manque de services où j'habitais avant, envie d'habiter seul et rejet du milieu institutionnel

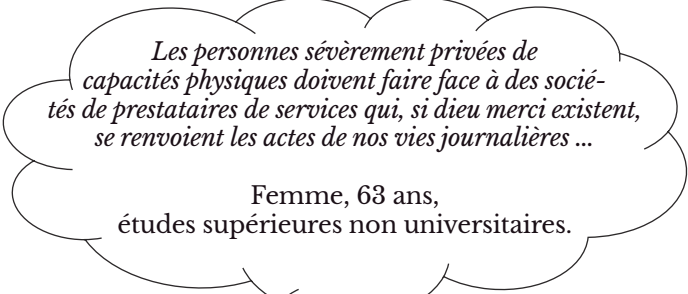
Homme, 52 ans,
utilisateur d'un service AVJ.

CHOIX DU LIEUX DE VIE

La compensation de mes déficiences physiques par des aides techniques est la meilleure façon de diminuer ma dépendance à l'aide humaine et donc de garder davantage de liberté dans la gestion de mon quotidien ...

Femme, 53 ans,
membre et militante dans plusieurs associations.

AIDE TECHNIQUE

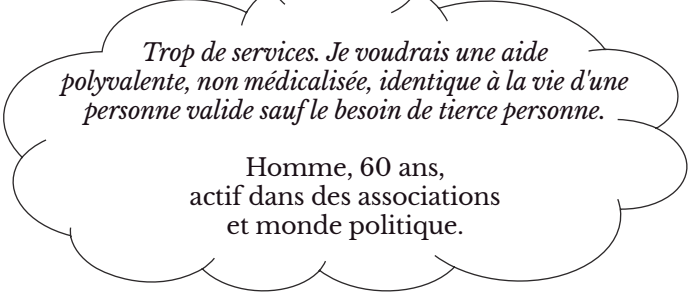
• Les opposants

Les personnes sévèrement privées de capacités physiques doivent faire face à des sociétés de prestataires de services qui, si dieu merci existent, se renvoient les actes de nos vies journalières ...

Femme, 63 ans,
études supérieures non universitaires.



MÉDICALISATION DE L'AIDE



Trop de services. Je voudrais une aide polyvalente, non médicalisée, identique à la vie d'une personne valide sauf le besoin de tierce personne.

Homme, 60 ans,
actif dans des associations
et monde politique.

J'ai dû me résoudre à faire la demande dans un quartier de logements sociaux qui avaient la réputation d'être au top en matière d'accessibilité et d'AVJ. Ce fut une grosse déception et un véritable déchirement de m'éloigner de ma famille ... Il y avait aussi un projet de logement inclusif ... la cohabitation, non merci !

Femme, 48 ans,
ressent le besoin régulièrement
d'être seule pour se ressourcer.

Il n'existe toujours pas de système d'assistance personnelle, les personnes qui ont besoin d'aide pour tous les actes de la vie quotidienne sont aujourd'hui obligées de vivre en institution, ou dans d'autres types de logements assimilés à des institutions (AVJ, logement « inclusif » ou « supervisé »)

Femme, 30 ans,
membre qui milite pour une meilleure accessibilité de l'espace public au sens large, et du réseau européen pour la vie autonome.

ABSENCE DE RÉEL CHOIX DU LOGEMENT

L'organisation de ma journée va dépendre des disponibilités des différents services auxquels je fais appel

Homme, 30 ans,
 ne travaille pas « à cause du regard de la société sur son handicap. »

STRUCTURE DES SERVICES D'AIDE
 ET DE SOINS ACTUELS

Manque de transports adaptés aux PMR ET abordables (tarif TEC) ... les transports doivent donc être réservés plusieurs semaines à l'avance et les demandes sont parfois refusées car la priorité est donnée aux institutions (écoles spécialisées, centres de jour) puis aux rendez-vous médicaux. Mes déplacements domicile-travail nécessitent également une assistance fournie par la SNCB, puisque les trains ne sont toujours pas accessibles aux PMR de manière autonome.

Femme, 30 ans,
 fonctionnaire dans une administration fédérale

STRUCTURE DES SERVICES D'AIDE
 ET DE SOINS ACTUELS

*Institution ou
individualité ?
Quelques réflexions
sur ce que révèlent
les récits
personnels du
rétablissement de
la schizophrénie*

*Institution ou individualité ?
Quelques réflexions sur ce que révèlent les récits personnels
du rétablissement de la schizophrénie¹*

Rosanna Wannberg,
psychologue clinicienne et doctorante en philosophie,
UCLouvain Saint-Louis Bruxelles (Belgique),
École des Hautes Études en Sciences Sociales (France)

Rosanna Wannberg (2024) « Institution ou individualité ? Quelques réflexions sur ce que révèlent les récits personnels du rétablissement de la schizophrénie », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1 — Cet article correspond à une traduction française et une version abrégée de notre article : « Institution or individuality? Some reflections on the lessons to be learned from personal accounts of recovery from schizophrenia », à paraître dans *Philosophy, psychiatry & psychology* (Wannberg, sous presse) que nous remercions par ailleurs d'avoir autorisé la reproduction ici proposée. Nous renvoyons également à nos réponses aux commentaires faits à cet article (Lieberman, sous presse ; Pienkos, sous presse), à paraître dans le même numéro de la même revue : « The social, the outer and the reflexive: some more dimensions of subjectivity, schizophrenia and its recovery » (Wannberg, sous presse).

1. INTRODUCTION

2. LIRE LES RÉCITS DE RÉTABLISSEMENT D'UN POINT DE VUE PHILOSOPHIQUE

3. LES LECTURES SCEPTIQUES : SOCIOLOGISTE, PHÉNOMÉNOLOGIQUE, NARRATIVISTE

3.1. *La lecture sociologiste*

3.2. *La lecture psychologiste*

3.3. *La lecture narrativiste*

4. VERS UNE GRAMMAIRE DU RÉTABLISSEMENT ?

5. CONCLUSION

Résumé :

Dans cet article, nous arguons en faveur d'une conception sociale de la subjectivité, en nous appuyant sur lecture philosophique des récits à la première personne du rétablissement de la schizophrénie, publiés dans le *Schizophrenia bulletin*. Partant de l'hypothèse que ces récits illustrent une tension plus générale entre, d'une part, les dimensions normatives et sociales du soi et, d'autre part, les dimensions expérientielles et psychologiques, la première section de l'article formule le problème dans une perspective philosophique inspirée de l'approche grammaticale

de Ludwig Wittgenstein. La deuxième section explore et rejette différentes lectures possibles (sociologique, phénoménologique ou narrative), car elles conçoivent le sujet dans une relation trop passive avec lui-même, et conduisent à des conclusions sceptiques sur les revendications des récits à la première personne qui insistent sur la notion de rétablissement comme restauration d'un sens de soi et comme autonomisation. La troisième section suggère qu'une réponse plus positive peut être apportée par l'idée d'une certaine grammaire de rétablissement régissant ces récits, et esquisse les liens avec la question plus générale de la subjectivité.

Mots-clés:

**AUTORITÉ EN PREMIÈRE PERSONNE • NARRATION
• PSYCHOSE • SOI SOCIAL • SUBJECTIVITÉ • WITTGENSTEIN**

I. INTRODUCTION

Dans les témoignages de personnes se présentant comme rétablies de la schizophrénie, on trouve l'idée récurrente selon laquelle il leur a fallu s'identifier comme « fou » ou comme « malade mental » pour « se rétablir » de cette folie ou de cette maladie. C'est ce qu'on appelle, en psychologie, « l'insight » ou la prise de conscience. Il en est par exemple question quand Joanna Fox, autrice s'identifiant comme une « usagère avec schizophrénie », se présente comme « rétablie ». Dans la rubrique « First person accounts », présente dans chaque numéro de la revue psychiatrique *Schizophrenia Bulletin* depuis 1979, elle publie en 2017 un texte qui dit ceci :

Je croyais que j'avais des pouvoirs spéciaux de lire l'esprit des gens et que je pouvais parler à des présentateurs à la télévision et à la radio. En discutant de ces pouvoirs avec d'autres patients à l'hôpital, j'ai découvert que j'étais entourée par d'autres ayant des pouvoirs similaires. Je n'ai jamais entendu parler de psychose ou d'hallucinations puisque, en effet, des films classiques à succès dépeignaient la possession de pouvoirs spéciaux, mais peu de films connus décrivaient l'expérience de la psychose. En y pensant rationnellement, et en tenant compte du fait que j'étais dans un hôpital psychiatrique, j'ai pris la décision consciente d'être « folle » plutôt que d'être spéciale – et cette décision a semé la première graine de mon rétablissement (Fox, 2017, p. 428, nous traduisons).

Cet article vise à interroger le statut et le sens de ce genre de récit, désormais abondant dans la littérature scientifique. Il s'agit de les approcher depuis une perspective philosophique – c'est-à-dire une perspective de clarification conceptuelle – et plus précisément sous l'angle de la tension qu'ils mettent en jeu entre l'institutionnel et l'individuel, le normatif et le subjectif, en arguant en faveur de l'idée qu'il existe une intrication étroite entre les deux dans la constitution de soi. En effet, si « l'institution totale » qu'était l'asile fermé, critiquée notamment par Erving Goffman (1968) pour ses effets mortifères sur l'identité des malades, a actuellement cédé la place à une prise en charge « désinstitutionnalisée » en ambulatoire des troubles mentaux y compris les plus sévères (comme la schizophrénie), la psychiatrie en tant qu'institution *sociale*, définie par un ensemble de normes et valeurs qui régulent les pratiques et les échanges entre individus, n'en reste pas moins vivante : en tant que telle, elle continue de poser des questions concernant sa force normative, et l'impact de celle-ci sur les individus. En particulier, la perspective de rétablissement en jeu dans ce genre de récits, qui met l'accent sur les capacités d'action autonome et la possibilité d'occuper une position en première personne en dépit de certains symptômes résiduels, a

pu être désignée comme « l'institution de l'autonomie sur le terrain de la santé mentale » (Ehrenberg, 2022, p. 15), c'est-à-dire qu'elle est l'institution (sociale) de la psychiatrie « désinstitutionnalisée ». Or comment comprendre cette idée d'un rétablissement « personnel » dans le cas particulier de la schizophrénie, où les symptômes sont typiquement considérés comme les signes d'une atteinte sur la subjectivité même du malade ? Voici le problème qui nous occupera dans ce qui suit. Nous commencerons par l'exposer plus en détail (section 1). Ensuite, nous examinerons différentes lectures possibles de ce genre de récit personnel qui mettent en scène cette tension, mais que nous écarterons en raison de leur tendance commune à concevoir le sujet dans un rapport trop passif à sa propre vie mentale, au détriment d'une prise en compte du statut normatif de son agentivité, aboutissant ainsi à des compréhensions sceptiques de ces récits : des lectures sociologistes, phénoménologiques et narrativistes (section 2). Enfin, nous tenterons d'esquisser une voie alternative et plus constructive via l'hypothèse d'une certaine *grammaire du rétablissement* inspirée de la philosophie de Ludwig Wittgenstein et des nouveaux questionnements sur la subjectivité qu'elle a engendrés (section 3).

2. LIRE LES RÉCITS DE RÉTABLISSEMENT D'UN POINT DE VUE PHILOSOPHIQUE

Il s'agit d'exposer quelques éléments d'un travail en cours qui est une recherche en philosophie s'élaborant en relation très étroite avec la psychopathologie. Elle vise en effet à interroger la problématique classique de la subjectivité et de la constitution de soi, à partir d'une enquête sur la schizophrénie, son impact sur l'identité et la personnalité de ceux qui en sont atteints, et la possibilité de s'en rétablir. Dans le cadre de ce travail, nous nous intéressons à une figure particulière du patient qui émerge au sein de la psychiatrie contemporaine depuis les années 80 ; une figure que Joanna Fox, à notre sens, exemplifie. On l'appellera ici la figure du « schizophrène rétabli ». Ses contours conceptuels seront dessinés à partir d'une analyse des archives de témoignages personnels publiés dans le *Schizophrenia bulletin* depuis 1979.

Pourquoi cette figure nous intéresse-t-elle ? Parce que, du point de vue de l'interrogation philosophique sur la subjectivité, elle est potentiellement révélatrice de certaines tensions plus générales, qui entrent en jeu dans la constitution de soi de tout un chacun : des tensions entre, d'une part, des dimensions normatives et sociales, liées notamment à notre statut moral d'agents responsables, et, d'autre part, des dimensions expérientielles, liées à l'expérience personnelle dont rien n'interdit en principe qu'elle dépasse la sphère de ce dont je peux répondre (c'est-à-dire ce pour quoi je peux donner des raisons).

Il faut aussi préciser d'emblée quelle philosophie de la première personne sous-tend notre propos ici. Celle-ci s'inscrit dans le sillage de la philosophie de la psychologie de Ludwig Wittgenstein (1985/1982 ; 1989/1980 ; 1994/1980 ; 2000/1992 ; 2004/1953), qui qualifie son approche de « grammaticale » dans la mesure où elle vise à exposer les *règles* (ou les normes, ce qui revient ici au même) qui gouvernent l'usage de nos concepts psychologiques ; en particulier, pour ce qui nous concerne, les règles de l'expression de soi. La notion de « règle » recoupe ici le sens de l'« institution » dont nous sommes partis : elle doit être entendue au sens large que Vincent Descombes emprunte à l'école française de sociologie, chez Marcel Mauss par exemple, pour le rapprocher à la conception wittgensteinienne de la règle, à savoir non pas les « arrangements sociaux fondamentaux » ou des « grandes organisations (comme les hôpitaux ou les parlements) » mais « un ensemble d'actes ou d'idées tout institué que les individus trouvent devant eux et qui s'impose plus ou moins à eux » (Mauss, cité dans Descombes, 1996, p. 296). En ce sens, nous pourrions considérer que les concepts que l'approche grammaticale clarifie sont « normatifs » non pas au sens où le philosophe pourrait les imposer à qui qu'il soit, mais au sens où ces concepts sont ceux qui, dans nos échanges ordinaires, s'impose avec une certaine force contraignante qui est celle de la norme. De manière intéressante, l'approche grammaticale conduit, au moins pour certains lecteurs de Wittgenstein, comme le philosophe américain Richard Moran (2013/2001), à mettre au cœur de la subjectivité non pas l'expérience vécue et notre rapport à celle-ci (au rebours de la tendance dominante au sein de débats relatifs à la schizophrénie et la subjectivité au sein de la psychologie et de la psychopathologie), mais la capacité d'exprimer nos états et de répondre d'eux et des actions qu'ils inspirent *en en donnant les raisons*. Or nous pouvons considérer cette capacité comme la pierre de touche d'une certaine conception *normative* de l'autonomie humaine qui est au cœur de la notion de rétablissement qui nous intéresse. C'est notamment l'hypothèse du sociologue Alain Ehrenberg : l'importance que prend l'idée du rétablissement, à partir des années 1980, serait l'expression d'une généralisation des attentes normatives de l'autonomie personnelle, celles-ci s'étendant désormais jusqu'aux populations souffrant de troubles mentaux les plus sévères et dont on a longtemps pensé que l'autonomie était la plus grièvement blessée (2018). Précisons.

Dans ces récits, il s'agit en effet de rétablissement en un sens particulier, centré sur les possibilités de reconquête de soi et de restauration d'un pouvoir d'agir personnel *en dépit ou indépendamment d'éventuels symptômes résiduels*. Ce que les promoteurs de cette notion de rétablissement n'hésitent pas à présenter comme un véritable changement de paradigme, se substituant à un ancien modèle dit « médical », centré uniquement sur la guérison entendue comme réduction de symptômes (e.g. Anthony, 1993 ; Davidson, Lawless & Leary 2005 ; Davidson, O'Connell, Tondora & Lawless 2005 ;

Davidson & Tondora, 2022 ; Rudnick, 2012 ; Slade, 2009). De fait, cette notion de rétablissement jouit aujourd'hui d'un certain succès, en particulier pour l'élargissement de perspective sur la prise en charge qu'elle prétend permettre, et elle s'impose de plus en plus comme un horizon général, notamment via les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 2013 ; 2021), suivies par de nombreuses politiques nationales. Nous avons de bonnes raisons de suivre Ehrenberg dans son hypothèse d'une extension des idéaux modernes de l'autonomie (et donc des exigences de responsabilité) jusqu'à des populations qui en étaient jusqu'ici, sinon exclues, du moins reléguées à ses marges. Le rétablissement devient comme « l'institution de l'autonomie sur le terrain de la santé mentale » (Ehrenberg, 2022, p. 15), ce qui ne va toutefois pas sans soulever certains questionnements, notamment dans le cas particulier de la schizophrénie.

En effet, si le rétablissement signifie quelque chose comme une reconquête de soi et une restauration d'un pouvoir d'agir personnel, en dépit ou indépendamment de certains symptômes résiduels, que devient-il dans cette maladie où les symptômes en question sont toujours, dans des branches importantes de la psychiatrie, conçus comme les signes d'une atteinte du soi le plus intime (e.g. Sass & Parnas, 2003 ; Nelson, Parnas & Sass, 2014) ? Comment « (re)devenir soi » malgré des symptômes (ou indépendamment de ceux-ci), si ces symptômes atteignent jusqu'aux fondements de la subjectivité elle-même ?

Cette tension a déjà été approchée, au sein de la littérature en psychopathologie, comme une tension *conceptuelle* entre différentes conceptions ou dimensions du sujet (Hamm et al., 2018 ; Lysaker & Lysaker 2010 ; Nelson, Parnas & Sass 2014 ; Parnas & Henriksen 2014). Mais, incarnée dans des récits personnels, elle prend des tournures pour ainsi dire existentielles. Le problème se repose dès lors avec plus d'acuité. La dimension incarnée est en outre susceptible de déjouer certains automatismes de pensée qui, lorsque l'on se tient à un niveau général ou purement théorique, risquent d'amener à conclure, peut-être un peu trop vite, à l'impact nécessairement négatif qu'aurait la maladie ou l'institution de la psychiatrie sur le psychisme de ceux qui sont pris².

Un premier trait distinctif de la figure du « schizophrène rétabli » est en effet de se présenter comme « schizophrène », en s'appropriant donc en un sens l'idiome médical classique. De ce point de vue, elle offre un contraste avec d'autres figures de la psychiatrie contemporaine qui se présentent d'emblée comme plus subversives, comme celle des entendeurs de voix par exemple, qui ont quant à

2 — Par exemple, comme le soulignent Angela Woods et ses collègues (2019), il est une chose de critiquer le récit de rétablissement en tant que « genre » pour les normes qu'il établit, il en est une autre de s'attaquer à des récits singuliers. Cependant, dans la mesure où ceux-ci instantient les règles qui définissent le genre on ne pourrait pas, à notre sens et contrairement à ce qu'affirment ces auteurs, dissocier les deux dimensions.

eux une ambition de dépathologisation de ce qui, dans la tradition médicale, est appelé des « hallucinations » (sur ce point, voir : Woods, Hart & Spandler, 2019)³. Les schizophrènes rétablis s'identifient au contraire comme « schizophrènes ». C'était le cas de Joanna Fox (2017) qui se considère comme « usagère avec schizophrénie ». Souvent, ils commencent même avec cette identification forte, presque comme si la schizophrénie faisait partie de leur état civil : « Je suis Julie. J'ai 25 ans. Je suis schizophrène ». Ou encore ils présentent la schizophrénie comme un simple attribut personnel, un trait de caractère ou un attribut parmi d'autres. Comme l'écrit Jill Stainsby : « Je ne m'identifie pas nécessairement seulement comme "schizophrène". Non, j'ai la schizophrénie, une maladie incurable mais contrôlable, à peu près de la même manière que le diabète est contrôlable. J'ai aussi un chien, une maison, un partenaire et très récemment j'ai obtenu un deuxième diplôme universitaire » (1992, p. 545, nous traduisons). Il y a par ailleurs de bonnes raisons textuelles (relatives au contenu des récits) et historiques (concernant leur contexte de production) de penser qu'une fonction de ces récits a été de renforcer une conception médicale de la schizophrénie face aux revendications des mouvements militants d'ex-patients des années 70, en incluant dans le discours savant le point de vue des patients, tout en écartant ce que ces mouvements pouvaient avoir de plus radical, à savoir la dénonciation de la médicalisation de la folie⁴. De fait, ces auteurs décrivent souvent des symptômes typiquement considérés comme caractéristiques de cette pathologie : des perceptions et sensations étranges, des formes de délire souvent à tonalité mystique ou paranoïde, mal corrélés aux raisons, à l'action et aux émotions, des formes de dépossession de l'action, de la pensée, et de l'expérience personnelle, etc... Ces symptômes peuvent se présenter comme une sorte de menace latente qui demande une prudence voire une surveillance particulière ; c'était le cas Joanna Fox (2012) qui décrit la manière dont l'expérience de sa grossesse avait été encadrée, structurée par diverses mesures et des échanges avec des soignants et des proches afin de prévenir la rechute psychotique. Ces symptômes peuvent enfin être présentés comme faisant toujours partie de leur réalité actuelle, comme l'écrit par exemple cette autrice anonyme :

3 — De ce point de vue, le cas du « schizophrène rétabli » est également différent de l'évolution décrite notamment par Ehrenberg (2018) de l'autisme dans son glissement de la maladie mentale vers le handicap. Ce sont deux figures différentes du patient psychiatrique contemporain, mais qui entrent en résonance sur plusieurs points. Mais là où l'autiste de haut niveau s'appuie sur les traits mêmes qui définissent son « trouble » pour affirmer son identité, l'appropriation du terme « schizophrène » par le « schizophrène rétabli » relève d'une certaine mise à distance entre la maladie qu'il « a » et ce qu'il « est » plus profondément.

4 — C'est un point régulièrement avancé par les critiques dudit paradigme. Voir, par exemple les critiques recensées par Woods, Hart & Spandler (2019). Nous avons pour notre part pu le constater dans les controverses ayant animé l'équipe éditoriale au moment de l'introduction de la série des « First person accounts » dans le *Schizophrenia bulletin*, ce qui sera présenté dans des publications ultérieures. Ces considérations contextuelles dépassent en revanche les objectifs du présent article.

*Le monde des délires et des symboles est aussi réel pour moi que l'est le monde normal. Quand il arrive des coïncidences ou que les gens parlent d'une manière étrange, je suis susceptible de prendre ce qu'ils disent comme s'appliquant à mon monde délirant même si je n'agis habituellement pas sur ces délires. Parfois, le réseau de gens qui me regarde semble bienveillant. À d'autres moments, je me sens contrôlée et manipulée par mon délire et j'ai tellement peur et suis tellement tourmentée que j'ai pensé à me suicider ou à m'enfuir de chez moi pour me sauver. [...] Il y a plusieurs années, j'avais des images grossières, sexuelles ou obscènes flottant devant mes yeux quand je m'y attendais le moins. Ces expériences m'ont vraiment perturbée jusqu'à ce que mon thérapeute me donne à lire *Compassion and self – hate* par Theodore Rubin. J'ai appris à m'aimer et à m'accepter en dépit des tours terribles que me joue mon esprit. Maintenant, je ne revendique pas ces images – j'en ris, et puis, elles disparaissent. Elles ne m'ont pas beaucoup dérangée depuis (Anonymous, 1990, p. 548-549, nous traduisons).*

On peut peut-être s'étonner que des récits de ce genre comptent non pas comme manifestation de la maladie mais comme le signe d'un rétablissement au sens personnel que nous avons indiqué, c'est-à-dire comme une reconquête de soi. Pourtant, c'est exactement à ce titre que ce texte est publié, et c'est ainsi que l'autrice elle-même le présente, car, écrit-elle : « Ma maladie m'a conduite à grandir dans mon moi intime pour découvrir qui je suis réellement, avec l'aide de mon thérapeute » (p. 549, nous traduisons). La question qui se pose est donc celle-ci : quel sens donner à ce genre de récit ? Ou, plus précisément, du point de vue philosophique ou notre propos se situe, à quelles conditions et étant donné *quelles conceptions du sujet* peut-on y donner un sens ? Précisons aussi que poser cette question du point de vue philosophique, ce n'est évidemment pas trancher la question de la vérité ou de l'authenticité de tel ou tel récit en particulier. Mais il s'agira de déterminer les conditions sous lesquelles ces récits peuvent être tenus comme possiblement doués de sens, en particulier moyennant *quelles conceptions du sujet* et de la parole en première personne. Et nous soutiendrons que c'est possible à condition de déceler une certaine *grammaire du rétablissement* : une grammaire qui est opératoire pour autant qu'elle s'inscrive dans une forme de vie. Il est en effet important, du point de vue de l'éclaircissement de la tension conceptuelle entre l'institutionnel et l'individuel qui nous occupe, qu'il ne s'agisse pas ici de récits isolés, mais d'un phénomène social répandu et pour ainsi dire réglé, mais qui en même temps donne potentiellement appui à l'individualisation. En ce sens, on peut effectivement penser que, quand ces gens parlent d'avoir restauré ou découvert leur soi, c'est une parole qui n'est ni creuse ni totalement décalée par rapport à ce qui y est explicitement exprimé. A notre sens, c'est précisément à un tel scepticisme de principe que mènerait l'adoption de l'une ou l'autre des approches du soi qui sont plus fréquemment mobilisées dans les débats qui entourent le statut des discours en première personne des malades.

3. LES LECTURES SCEPTIQUES : SOCIOLOGISTE, PHÉNOMÉNOLOGIQUE, NARRATIVISTE

Soutenir cette thèse demandera en effet de remettre en question plusieurs présupposés sur la parole en première personne qui circulent dans les débats savants dans le champ de la santé mentale et qui entourent ces récits de près ou de loin, des présupposés qui, poussés dans leurs derniers retranchements mèneraient à différentes formes de scepticismes à l'égard de ces récits. Nous disons bien « mèneraient », car jusqu'à très récemment ces récits ont fait l'objet d'une attention et d'une exploitation assez modérées dans la recherche. S'ils sont parfois cités, c'est généralement à titre illustratif, et les quelques études qui ont cherché à en extraire les grandes thématiques se sont concentrées sur des nombres restreints de récits (e.g. Bonsack, 2019 ; Fineberg et al., 2015 ; Gaenellos, 2005 ; Gumber & Stein, 2013 ; Hayne & Yonge, 1997). Ce qui est plutôt étonnant puisque, sur le plan moral en revanche, on s'accorde en principe sur l'importance d'inclure dans la recherche et dans la pratique le « point de vue » des patients. Une étude récente vient toutefois combler partiellement cette lacune : apparue en 2022 dans *World psychiatry* (la revue officielle de l'Association mondiale de la psychiatrie), elle est réalisée par une équipe interdisciplinaire et plurinationale, incluant également des représentants d'« usagers ». Elle propose une analyse thématique de taille, sur l'ensemble de récits personnels publiés dans le *Schizophrenia bulletin* entre 1990 et 2021, complétée par des livres autobiographiques et des narratifs tirés de la clinique ou encore de magazines d'usagers. (Fusar-Poli et al., 2022).

Cependant, cette étude repose aussi sur certains partis-pris que nous souhaitons, pour notre part, questionner. Le premier est de ne pas prendre en compte la spécificité du corpus de récits tirés du *Schizophrenia bulletin*. En effet, ceux-ci sont traités indistinctement d'autres sources examinées (notamment des autobiographies publiées chez des éditeurs divers). Ce qui conduit à évacuer – sans les traiter – deux choses qui paraissent pourtant importantes à considérer, et qui sont à notre sens étroitement liées. Premièrement, il y a une certaine indécision quant au statut qu'il faudrait vraiment accorder à ces paroles que les auteurs de cette étude ne mentionnent pas puisqu'ils les prennent comme des descriptions transparentes de l'expérience vécue des auteurs (deuxième présupposé), mais qui se fait souvent ressentir lorsque l'on discute de manière plus informelle avec des professionnels du champ de la santé mentale. De tels échanges laissent en effet souvent transparaître le soupçon d'une parole creuse, comme une simple répétition mécanique de quelque chose que les auteurs savent être attendu d'eux. Ce qui alimente l'idée sceptique que les revendications de ces auteurs sur leur soi ne soient – comme nous l'a proclamé un collègue psychiatre – que « performatives », ce qui sous-entendait pour lui : « superficielles ». Par conséquent, leurs récits ne seraient pas très « informatifs », pour citer un autre psychiatre, promoteur du paradigme du rétablissement de surcroît. Deuxièmement, il n'y a aucune considération du contexte de production de ces discours sur soi.

3.1. *La lecture sociologiste*

Nous ne pensons pas qu'il s'agisse de paroles nécessairement creuses. En revanche, il y a effectivement des éléments qui devraient inciter, sinon à un tel scepticisme, du moins à prudence face au corpus de récits personnels publiés dans une revue comme *Schizophrenia Bulletin*, soit un contexte de production dont la dimension normative est particulièrement importante. Le *Schizophrenia bulletin* est en effet une revue prestigieuse, tenue par des psychiatres occupant, à beaucoup d'égards, une position asymétrique et de surplomb par rapport aux auteurs, qui ont dû passer par diverses étapes d'évaluation pour faire reconnaître et publier leurs récits comme des récits de rétablissement en ce sens particulier. C'est ce que souligne notamment Angela Woods (2013), une chercheuse en humanités médicales qui, en amont de l'étude de Fusar-Poli et son équipe (2022), était l'une des seules à avoir proposé une analyse ciblée sur ces archives précises. Elle attire l'attention sur le danger qu'il y aurait à accorder à ces récits une sorte de transparence de principe, comme s'ils pouvaient donner un accès direct au vécu des auteurs qu'ils décriraient sans plus, comme une simple fenêtre sur le monde tel qu'ils le vivent ou l'ont vécu. Ce que Woods a en vue, ce sont notamment les quelques études, fort partielles d'ailleurs, qui ont été menées sur ces archives par des chercheurs en psychologie ; des études qui consistent typiquement en des analyses thématiques. L'étude récente publiée dans *World psychiatry*, si elle est plus englobante et méthodologiquement plus intéressante, n'échappe toutefois pas à cette critique, à savoir de reposer sur le présupposé que le récit serait comme un « mécanisme pour avoir un accès direct à la vie de personnes, à leur contexte et aux significations qu'ils attachent à une vie de maladie mentale persistante et durable » (Hayne & Yonge, 1997, p. 314, cité dans Woods, 2013, p. 40, nous traduisons). Se laisser guider par un tel présupposé conduit selon Woods à manquer le fait que ces auteurs ont, lorsqu'ils écrivent, à répondre à des attentes très particulières, qui infléchissent nécessairement le sens de leur propos.

Il importe en effet de prendre en compte le contexte de ces récits, mais la remarquer vaut aussi pour tout discours. Car la question qui se pose, et que Woods ne pose pas – est de savoir s'il existe vraiment quelque chose comme la description « pure » de l'expérience vécue : non pas parce qu'il n'y aurait pas d'expériences bien sûr ou que l'on ne pourrait pas les décrire ; mais parce que si le besoin de les décrire s'impose ou se fait ressentir, c'est déjà qu'elles sont investies d'un certain intérêt (ou d'inquiétude) et qu'elles sont dès lors déjà prises dans des attitudes d'évaluation par le sujet lui-même et par autrui qui les modifient par-là même, ou encore qui en modifient la description que l'on pourrait faire du sujet en tant que personne. Or, ce qui motive ici la description de l'expérience vécue est bien la quête de reconnaissance non pas de l'expérience elle-même, mais de la capacité d'agir par et pour soi-même. Par exemple, Joanna Fox (2017)

écrivait non simplement pour exposer son expérience telle quelle, mais pour arguer en faveur de l'inclusion du point de vue des patients sur l'organisation de leur propre prise en charge. Une sélection stratégique des récits à inclure dans la revue s'opère vraisemblablement ; des récits qui sont suffisamment originaux mais sans trop s'écarter des discours « médicaux » prévalents. Cet entremêlement de description de soi, de revendications politiques et de contraintes normatives présent dans ces récits conduit Woods à l'idée que leur fonction serait alors moins d'exprimer et de faire reconnaître la singularité individuelle de tout un chacun, que de renforcer certaines normes de rétablissement, potentiellement dictées par le corps médical auquel ces récits s'adressent en partie (Woods, Hart & Spandler, 2019). Mais ce raisonnement semble maintenir le présupposé d'une description de soi que certaines normes collectives de l'expression de soi viendraient *par principe* gauchir en un sens forcément péjoratif. Ce qui revient à adopter une conception purement instrumentaliste de la règle. Or, c'est précisément parce qu'il y a des normes sociales préalables que le rétablissement en ce sens est possible. Et, comme nous le ferons valoir dans un instant, s'appuyer sur ces normes n'a pas fatalement pour conséquence de les renforcer ; c'est aussi ce qui est nécessaire pour les faire évoluer. C'est pourquoi il faudrait écarter le scepticisme que l'on pourrait qualifier de sociologiste (au sens où il accentue les dimensions sociales et institutionnelles, en les opposant à tort au personnel et à l'individuel).

3.2. La lecture psychologiste

Cependant poursuivre en ce sens demande également d'écarter le scepticisme sous ses formes *psychologistes*, qui conclurait de la présence de certains symptômes et de la compréhension de ceux-ci comme relevant d'une perturbation ou de perte de soi – elle-même analysée en des termes purement expérientielles –, à la vacuité sémantique des prétentions en question. Or on ne peut aboutir à une telle lecture sceptique que si l'on reste dans un cadre psychologiste, qui est précisément celui que la perspective wittgensteinienne invite à dépasser.

Il est bien connu que Wittgenstein (2004/1953) se livre à la critique d'une certaine conception mythique de l'intériorité comme constituée d'une sphère d'expériences internes privées à laquelle le sujet aurait un accès épistémique privilégié. On retrouve une telle conception dans une certaine version actuellement influente de la psychopathologie phénoménologique, défendue notamment par le psychiatre Josef Parnas et ses nombreux collaborateurs. Ces auteurs parlent en effet d'un « mode de donation » de l'expérience consciente « en première personne » qui serait la couche *la plus fondamentale* de la subjectivité, celle qui par ailleurs serait perturbée dans la schizophrénie (e.g. Henriksen, Parnas & Zahavi, 2019 ; Nelson, Parnas & Sass, 2014 ; Sass & Parnas, 2003). Sans vouloir remettre en question le fait que cette reprise de la phénoménologie puisse capter quelque

chose de ce qui se passe dans la schizophrénie, nous soutenons qu'il y a toutefois un problème à accorder un tel poids, un rôle *fondamental*, à l'expérience vécue dans sa pure dimension de *donné*. Car c'est passer au second plan l'implication active du sujet à l'égard de sa propre vie mentale, et la responsabilité face à autrui qui l'incombe de ce fait. Or, en tant qu'agent, ce que je vis n'est pas pour moi une simple donnée à contempler. Mais cela est d'emblée, comme l'écrit Moran, « soumis à mon évaluation, à ma révision, à mes doutes et à mes tensions » (2013/2001, p. 92) et l'expression de l'expérience en est nécessairement tributaire. Ce qui invite à repenser le sujet expérientiel dans un cadre moral et pratique plus large et de questionner, encore une fois, le présupposé d'une description « pure » d'une expérience simplement donnée. Ainsi, peut-on renvoyer dos-à-dos le scepticisme sous ses doubles formes sociologiste et psychologiste puisque l'expérience simplement donnée et sa description pure ne sont que deux faces d'une seule et même médaille.

3.3. *La lecture narrative*

C'est aussi pour des raisons similaires qu'il faut écarter l'explication du rétablissement de soi en termes narrativistes. D'apparence moins sceptique, elle renvoie en réalité à une tradition philosophique, exemplifiée notamment par David Hume et Friedrich Nietzsche, qui refuse à accorder au sujet pensant une existence substantielle, l'identité personnelle ne devenant qu'une « construction » (Lysaker & Lysaker, 2005). Pourtant, c'est la solution la plus souvent adoptée par les promoteurs du rétablissement du côté de la psychologie ou de la psychiatrie pour rendre compte de la restauration de soi revendiquée par les schizophrènes rétablis. En effet, le récit est alors compris comme une stratégie narrative, visant à intégrer dans le récit de soi le qualificatif « schizophrène ». Ce en quoi résiderait sa vertu thérapeutique pour la personne, pour autant qu'elle articule de manière cohérente cette compréhension de soi comme schizophrène avec les autres traits de caractère qu'elle s'attribue. On retrouve cette idée par exemple chez Larry Davidson, le psychologue américain basé à Yale et représentant majeur du rétablissement sur le plan international (voir par exemple Davidson, 2008 ; Davidson, Rakfeldt & Strauss, 2010). Selon Davidson, l'opération cruciale consisterait en effet pour la personne à considérer certains de ses comportements passés et actuels comme attachés à différents rôles sociaux – moi comme schizophrène, mais aussi, moi comme partenaire ou moi comme étudiant comme l'écrivait Jill Stainsby (1992) –, à les redécrire comme relevant ou non de la schizophrénie. Cette opération narrative permettrait de construire et renforcer un « sens de soi » qui serait ainsi à même de pallier les limitations que la maladie impose à la personne atteinte, ou encore les effets néfastes qui en découlent, notamment en termes de discrimination et de stigmates internalisés (e.g. Davidson & Strauss, 1992 ; Sells, Stayner & Davidson, 2004). Et

pour cause, ces récits comportent des descriptions qui se prêtent à des interprétations de ce genre, des descriptions où le *insight* ou la prise de conscience de la maladie est présenté soit comme amortissant l'impact néfaste d'une identification trop forte, trop exclusive à la maladie, soit comme une arme pour lutter directement contre celle-ci, par exemple face à la récurrence d'idées « délirantes ». Voici ce qu'écrivit l'un des auteurs :

Mon nom est William D. Bowden. J'ai 35 ans. Je suis un schizophrène paranoïde. Beaucoup de psychologues et de psychiatres m'ont dit cela au fil des années, mais je commence tout juste à le croire vraiment. Cette réticence à croire que je suis schizophrène est due à l'intensité de ma croyance en mon « système délirant ». Mon système délirant me conduit à croire que je ne suis pas schizophrène ; je crois que je suis voyant, que je diffuse mes pensées à quiconque qui est – quoi ? Dans les environs les plus proches de moi ? Mentalement focalisé sur moi ? Peut-être n'importe où sur la terre ? Je ne sais pas. J'ai cru à toutes ces possibilités et même plus, mais actuellement je crois que les gens peuvent « lire mon esprit » seulement s'ils sont dans les environs les plus proches de moi (Bowden, 1993, p. 165, nous traduisons).

Or, peut-on vraiment rendre compte de ce genre de parole sur soi au moyen d'une conception narrativiste, comprise comme la juste intégration de la « schizophrénie » parmi l'ensemble des attributs qui définissent le sujet dans un autoportrait moral plus large ? Il nous semble que ce n'est pas le cas. En particulier, ce serait de nouveau encourir le risque de réduire le rapport à soi à quelque chose de trop passif, et d'occulter l'implication active du sujet dans sa propre vie mentale, en l'occurrence ici le sens de l'effort et même de la lutte que l'on peut déceler dans le récit consistant à maintenir son intégrité mentale et morale tout en étant tiraillé entre d'un côté ce que William Bowden appelle son « système délirant » et, de l'autre, les demandes du monde commun en provenance des autres.

4. VERS UNE GRAMMAIRE DU RÉTABLISSEMENT ?

Cependant, pour rendre compte de ce qui se joue ici, il faut aussi questionner le cadre wittgensteinien dont nous sommes parties et sur lequel nous nous sommes largement appuyés pour opérer ces critiques successives. Car, ce qui est présenté comme des *exceptions* à des règles de l'expression de soi chez Wittgenstein et d'autres, obtient, pourrait-on dire, dans la grammaire de rétablissement, le statut de règle. Une dimension importante de ces récits est en effet la présence de ce que les auteurs appellent leurs « délires ». Ceci est suffisamment clair dans le récit de William Bowden. Comme le disait aussi l'autrice anonyme citée au début : « Le monde de délires ... est aussi réel pour moi que l'est

le monde normal » (Anonymous, 1990, p. 548). Et le délire (des énoncés idiosyncrasiques parfois en décalage avec le monde commun ou réel) reste fermement en place en dépit de la reconnaissance de ce décalage même. Une autrice, Patricia Ruocchio, décrit par exemple cela comme un problème de reconnaissance non pas de la réalité, mais de la vérité : oscillant entre le monde « partagé » et les pensées « folles » (« irréelles » dit-elle), elle sait bien que celles-ci ne se confondent pas avec celui-là. Pourtant, elle ne sait pas dire ce qui est « vrai » :

J'ai deux parties également tenaces de mon esprit qui sont souvent en conflit. J'oscille de l'une à l'autre incessamment [...] car je ne sais pas quelle partie est vraie [...] Je sais souvent au plus profond de moi-même ce qui est réel et ce qui est irréel, mais je ne sais pas ce qui est vrai
(Ruocchio, 1989, p. 164-165, nous traduisons).

Or, déterminer sa croyance en se tournant vers le monde extérieur et vers ce qui rendrait vraie cette croyance est un trait crucial de la grammaire tant de la croyance que de celle de la personne. C'est ce que montre notamment la réflexion sur l'autorité en première personne telle que Moran l'a reprise dans le sillage de Wittgenstein, aboutissant à la conception normative du sujet comme agent responsable évoquée au début. Moran nomme « condition de transparence » l'exigence de savoir répondre à la question de ma croyance (soit mon état d'esprit) en la traitant de manière transparente à une question portant sur l'objet de la croyance (soit typiquement sur un état du monde), en me tournant, pour ainsi dire, vers l'extérieur. Pour reprendre un exemple d'école, je me conforme à la condition de transparence lorsque je réponds à la question de savoir si je pense qu'il pleut en considérant les *faits* concernant la pluie, qui me fournissent des raisons de croire, et non en sondant les couches profondes de ma conscience intérieure. Moran précise aussi que la capacité de se conformer à la condition de transparence est à la fois une *exigence normative* (c'est-à-dire une règle) et une *condition de la santé* et de *l'unité interne* de la personne (e. g. Moran, 2013/2001, p. 36 ; p. 53 ; p. 182-183). En fait, pour Moran, quelqu'un qui ne saurait déterminer ce qu'il croit en regardant au dehors, ou dont la croyance resterait insensible à cette démarche et aux considérations relatives à la vérité de ce sur quoi porte la croyance, se trouverait dans un état d'*aliénation* : incapable d'assumer ma croyance en en considérant les raisons objectives, je serais, comme le suggère également Wittgenstein, comme « cet être hybride qui pourrait dire : "Il pleut, mais je ne le crois pas" » (1989/1980, § 495). Une remarque de ce genre sert, dans sa philosophie de la psychologie, de cas-limite pour élucider le concept de croyance qui a ce fonctionnement particulier seulement pour les énoncés en première personne. En effet, aucune étrangeté, aucun soupçon d'hybridité ou de scission interne ne s'attache en principe à l'énoncé correspondant en troisième personne : « Il pleut mais il ne

croit pas ». Or ce fonctionnement particulier de la première personne grammaticale révèle quelque chose de la personne au sens moral, à savoir que c'est à elle et à elle seule de répondre de ce qu'elle pense et de ce qu'elle fait : non pas au sens où je détermine toujours *de fait* mes attitudes par des procédures aussi explicites, ou que je peux toujours répondre à la question sur mes raisons de croire et d'agir ; mais au sens où je *dois* dans un bon nombre de cas pouvoir y répondre, où je suis *tenue* pour capable, et où cette attente fait apparaître sous un angle problématique, voire pathologique ce dont je ne peux justement pas répondre de fait et qui m'amène à me replier sur l'observation et le constat de mon état intérieur comme un simple fait.

Et pour cause, on pourrait rapporter ces remarques grammaticales et philosophiques à des phénomènes psychopathologiques bien connus de la schizophrénie du côté de la psychiatrie et la psychologie (et tout particulièrement dans ses formes « phénoménologiques »). Nous pensons par exemple à l'hyperréflexivité, soit une tendance mal placée et pathogène à l'introspection, à introspecter ce qui n'a pas lieu d'être introspecté (Sass, 2010/1994; 2000; 2017/1992), ainsi qu'au phénomène du *double book-keeping*, c'est-à-dire la tendance des personnes dites schizophrènes à reconnaître la distinction entre leurs « délires » et le monde réel, tenant toutefois celui-ci pour irréel (Parnas & Henriksen, 2013 ; Parnas, Urfer-Parnas & Stephensen, 2021 ; Sass 2014). Or ces traits ne définissent pas seulement la schizophrénie : ils se retrouvent aussi de manière récurrente dans le contexte du rétablissement (de la schizophrénie, bien entendu). Dès lors, on pourrait éventuellement être conduit à vouloir maintenir l'idée d'une perturbation du soi expérientiel, supposément fondamental et fondationnel, dans ces récits.

Mais justement, si l'on voulait donner un sens positif à ce que disent les schizophrènes rétablis sur leur soi – ou ce que ces récits nous invitent à penser –, on ne saurait se restreindre à une analyse qui reste dans la sphère de la psychologie, y compris lorsque celle-ci est approchée par le biais grammatical. La proposition de Moran s'élabore autour d'une analyse de l'autorité qui est attachée à certains énoncés psychologiques en première personne, en particulier lorsque ceux-ci expriment des attitudes comme des croyances ou des intentions. Or, il semble qu'on ne puisse pas ici se contenter d'une notion d'autorité qui s'attache simplement à tel ou tel état conscient. Nous avons plutôt besoin d'une notion qui rend compte du fait qu'on puisse manquer d'autorité sur une certaine expérience ou sur une certaine pensée, sans que l'autorité que j'exerce et dont on me crédite en tant que personne, et notamment un interlocuteur exprimant cette expérience ou cette pensée à autrui, ne soit pour autant nécessairement *suspendue*. Autrement dit, nous avons besoin d'une notion d'autorité de la *personne* et non pas simplement de la *conscience*. Et ce qui compte alors c'est donc moins la présence de tel ou tel état mental (par exemple, une « croyance » délirante) ou la difficulté de répondre de celui-ci en particulier (en l'ajustant aux raisons

qui devraient amener à le justifier), que la capacité de s'appuyer sur certaines normes (comme, pour la croyance, la condition de transparence), et par-là les faire aussi évoluer – en contribuant par exemple à cultiver une tolérance plus grande face à certaines idées auxquelles, pour des raisons qui peuvent demeurer opaques, on ne peut pas ou pas encore renoncer. En ce sens, il pourrait être possible de maintenir certaines idées jugées « délirantes », de les reconnaître comme telles, sans pour autant se voir miner son statut de sujet ou de personne. De ce point de vue, les énoncés de « prise de conscience » ou d'« *insight* » dans la maladie mériteraient d'être envisagés moins comme des énoncés psychologiques factuels reflétant l'accès qu'aurait obtenu le locuteur à ses états internes, que comme des actes de discours qui *à la fois* reposent sur la reconnaissance de certaines normes et sur la conscience de les avoir éventuellement violées, *et* font valoir en même temps une certaine singularité, qui serait toutefois inaudible sans le premier élément. La reconnaissance en retour qui valide le récit en tant que tel (opérée, dans notre cas, notamment par la validation du récit en que récit de *rétablissement* et non de la maladie) introduit une dimension sociale dans le rapport que le sujet entretient à sa propre vie mentale. Cette dimension sociale ne peut pas être réduite à l'acquisition d'une capacité de se mouvoir sagement sur l'échiquier social en maîtrisant les places que l'on peut raisonnablement occuper comme laissait sous-entendre le raisonnement de Davidson (2003 ; Davidson & Strauss, 1992). C'est plus fondamentalement donner une place structurelle à l'altérité (qui peut être occupée par un médecin, ou un thérapeute mais aussi par n'importe quel proche ou autre) dans le rapport à mes propres expériences et croyances intimes, ce qui ne dissout pas la responsabilité (dans le cas où celles-ci restent inappropriables voire désavouées), mais invite plutôt à la reconsidérer depuis une perspective plus clairement *interpersonnel*. Enfin, pour autant que cette situation, décrite à un certain niveau de généralité, met en jeu des tensions qui nous concernent tous entre les attentes qui pèsent sur nous et les limitations empiriques qui bien sûr peuvent être différents selon les cas, font que nous ne pouvons pas ou pas encore les satisfaire ou les atteindre. On pourrait ainsi envisager la généralisation des conclusions. C'est la raison pour laquelle une telle lecture nous invite à prendre la mesure de la profondeur de la socialité et de l'institution dans la constitution même de ce que nous sommes.

5. CONCLUSION

Dans cet article, nous avons défendu le besoin d'une conception sociale de soi afin de donner un certain sens aux récits de rétablissement de la schizophrénie, et plus précisément aux revendications des auteurs de ces récits sur leur « soi ». Une solution en termes de grammaire du rétablissement a été esquissée et présentée comme une alternative aux conceptions dominantes de la première personne dans les débats qui entourent actuellement ces récits, à savoir les conceptions phénoménologiques, narrativistes et sociologistes (ou constructionnistes). Sa fécondité réside notamment en ce qu'elle n'oppose pas l'individuel ou le purement expérientiel au social ou à l'institutionnel. La compréhension de cette relation est cruciale à la fois pour la conception philosophique de la subjectivité « en général », et pour les préoccupations pratiques visant à améliorer la perspective de « rétablissement personnel » des personnes atteintes de maladies mentales graves, en réfléchissant à ce que cela signifie réellement. Bien sûr, une solution globale à ces questions ne peut être proposée dans un seul article, et des recherches plus approfondies devraient explorer la question, en considérant les récits à la première personne dans leur contexte de production. Mais le présent article a contribué, du moins nous l'espérons, à mettre en évidence certains angles morts sur la question dans les dialogues en cours, et a fourni quelques nouveaux outils conceptuels utiles pour les surmonter.

BIBLIOGRAPHIE

- Anscombe, E. (1981). *The collected papers of G. E. M. Anscombe. Volume 2. Metaphysics and the philosophy of mind.* Oxford : Blackwell Publishers.
- Anonymous (1990). Behind the mask: a function schizophrenic copes. *Schizophrenia bulletin*, 16(3), 547-549.
- Anthony, W. A. Recovery from mental illness. The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial rehabilitation journal*, 16(4), 11-23.
- Bonsack, C. (2019). Les contributions personnelles ou "First person accounts" dans la littérature en santé mentale. *Swiss archives of neurology, psychiatry and psychotherapy*, 5.
- Bowden, W. (1993). The onset of paranoia. *Schizophrenia bulletin*, 19(1), 165-167.
- Davidson, L. (2003). *Living outside mental illness. Qualitative studies of recovery in schizophrenia.* New York: New York University Press.
- Davidson, L., Lawless, M. & Leary, F. (2005). Concepts of recovery: completing or complementary? *Current opinion in psychiatry*, 18, 664-667.
- Davidson, L., O'Connell, M. J., Tondora, J. & Lawless, M. (2005). Recovery in serious mental illness: a new wine or just a new bottle? *Professional psychology: research and practice*, 36(5), 480-487.
- Davidson, L., Rakfeldt, J. & Strauss, J. (2010). *Roots of the recovery movement in psychiatry. Lessons learned.* West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Davidson, L. & Strauss, S. (1992). Sense of self in recovery from severe mental illness. *British journal of medical psychology*, 65(2), 131-145.
- Davidson, L. & Tondora, J. (2022). Person-centered care planning as foundational to clinical practice. *World psychiatry*, 21(1), 1-2.
- Descombes, V. (1996). *Les institutions du sens.* Paris : Éditions de Minuit.
- Descombes, V. (2004). *Le complément de sujet. Enquête sur le fait d'agir par soi-même.* Paris : Gallimard TEL.
- Descombes, V. (2014). *Le parler de soi.* Paris : Gallimard.
- Ehrenberg, A. (2018). *La mécanique des passions. Cerveau, comportement, société.* Paris : Odile Jacob.
- Ehrenberg, A. (2022). L'institution de l'autonomie ou le nouvel esprit du soin. *Rhizome*, 2, 12-20.
- Fineberg, S. K., Deutsch-Link, S., Inchinose, M., McGuinness, T., Bessette, A. J. Chung, C. K. & Corlett, P. R. (2015). Word use in first person accounts of schizophrenia. *British journal of psychiatry*, 206(1), 32-38.
- Fox, J. (2012). Best practice in maternity and mental health services? A service user's perspective. *Schizophrenia bulletin*, 38(4), 651-656.
- Fox, J. (2017). The contribution of experiential wisdom to the development of the mental health professional discourse. *Schizophrenia bulletin*, 43(3), 481-485.
- Fusar-Poli, P., Estradé, A., Stanghellini, G., Venables, J., Onwumere, J., Messas, G., Gilardi, L. ... Maj, M. (2022). The lived experience of psychosis: a bottom-up review co-written by experts by experience and academics. *World psychiatry*, 21(2), 168-188.
- Gaenellos, R. (2005). Adversity as opportunity: living with schizophrenia and developing a resilient self. *International journal of mental nursing*, 14(1), 7-15.
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Essais sur la condition sociale des malades mentaux.* Paris: Éditions de Minuit, trad. fr. L. Laine. (1961). *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates.* New York: Anchor Books.
- Gumber, S. & Stein, C. H. (2013). Consumer perspectives and mental health reform movements in the United States: 30 years of first-person accounts. *Psychiatric rehabilitation journal*, 36(3), 187-194.
- Hamm, J. A., Leonhardt, B. L., Ridenour, J., Lysaker, J. T. & Lysaker, P. H. (2018). Phenomenological and recovery models of the subjective experience of psychosis: discrepancies and implications for treatment. *Psychosis. Psychological, social and integrative approaches*, 10(4), 340-350.
- Hayne, Y. & Yonge, O. (1997). The lifeworld of the chronic mentally ill: analysis of 40 written personal accounts. *Archives of psychiatric nursing*, X1(6), 1997, 314-324.
- Henriksen, M. G., Parnas, J. & Zahavi, D. (2019). Thought insertion and disturbed for-me-ness (minimal selfhood) in schizophrenia. *Consciousness and cognition*, 74, 102770.
- Lieberman, P. B. (in press). Recovering one's self from psychosis: a philosophical analysis. *Philosophy, psychiatry & psychology*.
- Lysaker, J. T. & Lysaker, P. H. (2005). Being interrupted: the self and schizophrenia. *The journal of speculative philosophy*, 19(1), p. 1-21.
- Lysaker, P. H. & Lysaker, J. T. (2010). Schizophrenia and alterations in self-experience: a comparison of 6 perspectives. *Schizophrenia bulletin*, 36(2), p. 331-340.
- Moran, R. (2013). *Autorité et aliénation. Essai sur la connaissance de soi.* Paris: Vrin, trad. fr. S. Djigo. (2001). *Authority and estrangement. An essay on self-knowledge.* Princeton, New Jersey : Princeton University Press.
- Nelson, B., Parnas, J. & Sass, S. A. (2014). Disturbance of minimal Self (ipseity) in schizophrenia: clarification and current status. *Schizophrenia bulletin*, 40(3), 479-482.

- Parnas, J. & Henriksen, M. G. (2013). Subjectivity and schizophrenia: another look at incomprehensibility and treatment nonadherence. *Psychopathology*, 46(5), 320-329.
- Parnas, J. & Henriksen, M. G. (2014). Disorder Self in the schizophrenia spectrum: a clinical and research perspective. *Harvard review of psychiatry*, 22(5), 251-265.
- Parnas, J., Urfer-Parnas, A., & Stephensen, H. (2021). Double bookkeeping and schizophrenia spectrum: divided unified phenomenal consciousness. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 271(8), 1513-1523.
- Pienkos, E. (sous press). How narrative counts in phenomenological models of schizophrenia. *Philosophy, psychiatry & psychology*.
- Rudnick, A. (2012). *Recovery of people with mental health illness. Philosophical and related perspectives*. Oxford : Oxford University Press.
- Ruocchio, R. (1989). Fighting the fight – The schizophrenic's nightmare. *Schizophrenia bulletin*, 15(1), 163-166.
- Sass, L. A. & Parnas, J. (2003). Schizophrenia, consciousness, and the Self. *Schizophrenia bulletin*, 29(3), 427-444.
- Sass, L. A. (2010). *Les paradoxes du délire. Wittgenstein, Schreber et l'esprit schizophrénique*. Paris: Éditions d'Ithaque, trad. fr. P.-H. Castel. (1994). *The paradoxes of delusion. Wittgenstein, Schreber and the schizophrenic mind*. Ithaca, New York : Cornell University Press.
- Sass, L. A. (2000). Schizophrenia, self-experience and so-called negative symptoms. Reflections on hyperreflexivity. In D. Zahavi (Ed.) *Exploring the Self. Philosophical and psychopathological perspectives on self-experience* (pp. 149-82.) Amsterdam & Philadelphia : John Benjamins Publishing Company.
- Sass, L.A. (2014). Delusion and double book-keeping. In T. Fuchs, T. Breyer & C. Mundt (Eds.) *Karl Jaspers' philosophy and psychopathology* (pp. 125-147). New York : Springer.
- Sass, L. A. (2017). *Madness and modernism. Insanity in the light of modern art, literature and thought. Revised edition* (first edition 1992). Oxford: Oxford University Press.
- Sells, D. J., Stayner, D. A. & Davidson, L. (2004). Recovering the self in schizophrenia : an integrative review of qualitative studies. *Psychiatric quarterly*, vol. 75(1), p. 87-97.
- Slade, M. (2009). *Personal Recovery and Mental Illness: a guide for mental health professionals*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Stainsby, J. (1992). Schizophrenia: some issues. *Schizophrenia bulletin*, 18(3), 543-546.
- Wannberg, R. (in press). Institution or individuality? Some reflections on the lessons to be learned from personal accounts of recovery schizophrenia. *Philosophy, psychiatry & psychology*.
- Wannberg, R. (in press). The social, the outer and the reflexive: some more dimensions subjectivity, schizophrenia and its recovery. *Philosophy, psychiatry & psychology*.
- Wittgenstein, L. (1980). *Remarques sur la philosophie de la psychologie. Vol. I*. Mauvezin : T. E. R. Bilingue, trad. fr. G. Granel. (1980). *Bemerkungen über die Philosophie der Psychologie I*. Oxford: Blackwell.
- Wittgenstein, L. (1985). *Etudes préparatoires à la seconde partie des recherches philosophiques*. Mauvezin : T. E. R. Bilingue, trad. fr. G. Granel. (1982). *Letzte Schriften über die Philosophie der Psychologie I*. Oxford: Blackwell.
- Wittgenstein, L. (1994). *Remarques sur la philosophie de la psychologie. Vol. II*. Mauvezin : T. E. R. Bilingue, trad. fr. G. Granel. (1980). *Bemerkungen über die Philosophie der Psychologie II*. Oxford: Basil Blackwell.
- Wittgenstein, L. (2000). *L'intérieur et l'extérieur. Derniers écrits sur la philosophie de la psychologie II*. Mauvezin : T. E. R. Bilingue, trad. fr. G. Granel. (1992). *Letzte Schriften über die Philosophie der Psychologie II Das Innere und das Äussere*. Oxford: Blackwell.
- Wittgenstein, L. (2004). *Recherches philosophiques*. Paris : Gallimard, trad. fr. F. Dastur, M. Elie, J.-L. Gautero, D. Janicaud, & E. Rigal. (1953). *Philosophische Untersuchungen*. Oxford: Blackwell.
- Woods, A. (2013). Rethinking "patient testimony" in the medical humanities: the case of *Schizophrenia bulletin's* first person accounts. *Journal of literature and science*, 6(1), 38-54.
- Woods, A. Hart, A. & Spandler, H. (2019). The recovery narrative: politics and possibilities of genre. *Culture, medicine, and psychiatry*, 46(2), 221-247.
- World Health Organization (WHO). (2013). *Mental health action plan 2013-2020*. Geneva : WHO Press.
- World Health Organization (WHO). (2021). *Guidance and technical packages on community mental health services: promoting person-centered and rights-based approaches*. Geneva : WHO Press.

B.3.

*Du point de vue
des acteurs*

B.3.1.

*De l'action
publique
et des mouvements
sociaux...*

*Action publique
et accompagnement
quotidien du
handicap
à domicile.*

*Penser les
transactions
asymétriques
et distantes
entre des mondes
de régulation*

*Action publique et accompagnement quotidien
du handicap à domicile.
Penser les transactions asymétriques et distantes
entre des mondes de régulation¹*

Olivier Giraud,
directeur de recherche CNRS, Lise-CNRS-Paris (France)

Olivier Giraud (2024) « Action publique et accompagnement quotidien du handicap à domicile. Penser les transactions asymétriques et distantes entre des mondes de régulation », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1 — Je remercie Eleanor Breton, Gwenaëlle Perrier ainsi que les directrices de ce volume pour leur lecture d'une version antérieure de ce texte et leurs remarques pertinentes et constructives.

1. INTRODUCTION

2. DES APPROCHES « DESCENDANTES » DE L'ACTION PUBLIQUE ET ... DES APPROCHES ALTERNATIVES

- 2.1. *Des approches idéelles des politiques
et de l'action publique à la fois politiques et descendantes*
- 2.2. *Des approches alternatives,
centrées sur l'autonomie des acteurs sociaux*

3. DES CHANGEMENTS DE CADRE DANS LE CAS DES POLITIQUES DU HANDICAP

- 3.1. *Les transformations des cadres idéels des politiques du handicap*
- 3.2. *Les transformations des dispositifs et modes d'intervention*
- 3.3. *Du modèle réparateur à l'inclusion*

4. LA PLACE DES FAMILLES DANS LES DISPOSITIFS HANDICAP : DESIGN ET RÉCEPTION

- 4.1. *Evolution des cadres légaux
et des instruments à destination des familles et des aidant-es*
- 4.2. *Un aperçu des logiques d'interactions entre les individus
et l'action publique : les aidant-es monétarisé-es*

5. CONCLUSION

Résumé :

Diverses approches de l'action publique focalisent sur le rôle des idées dans la coordination des acteurs, mais aussi sur son impact sur ses « destinataires ». En sociologie, des approches permettent de penser la façon dont les individus conservent une marge de manœuvre face à l'action publique et incorporent ses instruments dans leur quotidien. Le chapitre esquisse un cadre d'analyse des relations entre l'action publique et ses destinataires comme des transactions asymétriques et à distance et suggère de les centrer sur l'analyse des logiques d'action des individus. Dans le domaine du handicap, les politiques

ont connu un profond changement d'orientation passant d'un modèle de la « réparation » axé sur une intervention maintenant les personnes dans un monde différencié, à un modèle de « l'inclusion sociale ». Dans le contexte de ce changement de paradigme, la place des familles et des aidant·es est transformée. Le chapitre se termine par la présentation de récents résultats de recherche qui portent sur les logiques d'action d'aidant·es familiaux dans les transactions asymétriques et à distance qui sont les leurs face à un dispositif particulier d'action publique : la monétarisation du travail d'aide d'une personne en situation de handicap ou perte d'autonomie.

Mots-clés:

ACTION PUBLIQUE • HANDICAP • INSTRUMENTS D'ACTION PUBLIQUE • LOGIQUES D'ACTION • INCLUSION SOCIALE

1. INTRODUCTION

Le handicap renvoie à des situations de vulnérabilité dont les causes sont diverses, et parfois multiples, selon les personnes concernées. Précisément, la définition et la catégorisation des personnes dans des groupes spécifiques sont un enjeu complexe et contesté (Baudot, 2022), dont les conséquences pratiques sont grandes pour les individus. A partir de vulnérabilités physiques, mentales, psychiques relevant de pathologies spécifiques, se déploient des fragilités, voire précarités sociales, économiques, ainsi que des besoins de soutien dans l'accès à un grand nombre de services, prestations ou activités essentielles comme le logement, les loisirs, ou le travail.

Depuis plusieurs décennies, l'action publique est mobilisée au profit des personnes en situation de handicap, au-delà des soutiens procurés par les familles, ou en provenance de communautés ou organisations religieuses, associations de parents, réseaux locaux de solidarité ou autre. Après une phase où le handicap a avant tout été adossé à des institutions, et interventions fortes des professionnel·les du travail social, les tournants de la désinstitutionnalisation puis de l'inclusion sociale sont des approches qui transforment les cadres et modes de vie des personnes (et de leurs familles) comme les interventions professionnelles. Ces transitions radicales dans le domaine du handicap posent la question des liens entre les visions et mots d'ordre qui guident l'action publique et leur influence concrète sur les modes de vie des personnes.

La littérature de science politique pour l'essentiel a montré comment l'action publique privilégie une certaine vision d'un enjeu à traiter et tend à organiser non seulement les actions, mais aussi les rapports de pouvoir dans un domaine (ou un secteur social) en fonction de cette vision centrale, parfois appelée « référentiel » (Jobert, Muller, 1987). Dans le champ des politiques du handicap, lui-même inclus en partie dans les politiques de l'action sociale au sens plus large, l'action publique a d'abord été développée sur un registre « tutélaire », avant de prendre une orientation « réparatrice », pour être aujourd'hui centrée sur une logique de « l'inclusion » (Lafore, 2020). Chacun de ces paradigmes dominants dans l'action publique formalise une représentation centrale des besoins des personnes handicapées, construit des logiques d'affiliation – famille, groupe social, groupe d'âge, communauté des semblables, etc. De la même façon, ces paradigmes structurent les prestations, donnent sens à des injonctions ou modalités de participation des personnes et de leurs proches, comme aux logiques de convocation des professions, des structures collectives (foyers, centres de soin ou formations) ou encore aux façons de mettre à disposition des prestations (par exemple, via des services publics ou des prestataires privés).

Face à ces dynamiques structurantes, qui mobilisent l'ensemble d'un domaine d'action publique, comment comprendre la façon dont les individus qui en sont les destinataires explicites et

leurs proches trouvent-ils et vivent-ils la place que l'action publique a pensé pour eux ? Comment cette dernière s'efforce-t-elle de formater les aspirations, les modes de vie, les besoins des personnes, mais aussi, celles de leurs proches ? Comment ces derniers peuvent-ils justement s'adapter ou résister aux propositions d'intervention de l'action publique, qui sont souvent, de fait, des injonctions ? Ces questions sont importantes car l'analyse de l'action publique dans le domaine du handicap, comme dans nombre d'autres, tend à ne pas considérer ni anticiper son impact sur les modes de vie des individus. Des travaux s'intéressent de façon croissante à la « réception des politiques publiques », mais souvent dans une optique centrée sur les politiques, c'est-à-dire, en se concentrant sur la façon dont les instruments d'action publique rencontrent ou non leur public (cf. principalement Revillard, 2016, 2018).

Mon approche s'intéresse à la façon dont les politiques et l'action publique, par exemple dans le cas du handicap, catégorisent les individus, leur attribuent un rôle et formulent en la matière des attentes plus ou moins explicites. Elle implique également de considérer la façon dont les publics s'inscrivent dans des transactions avec les dispositifs déployés et mis en œuvre dans le contexte de l'action publique en fonction de logiques d'action principales qui sont les leurs. En la matière, plutôt que de parler de « réception », qui somme toute s'inscrit principalement dans l'action publique et ses dispositifs, je préférerais utiliser le terme de *transactions* entre cet univers et celui des personnes qui en sont les destinataires car il me semble plus ouvert. Je reviendrai sur ce point de façon plus détaillée dans la partie théorique.

Les questions abordées ici sont trop vastes et trop générales pour être traitées en quelques pages. Je propose ainsi de les délimiter tant du point de vue de leur portée que de leur champ d'application. Je reviendrai dans une première partie, basée sur une analyse de la littérature, sur leurs enjeux théoriques ou au moins problématiques. De façon schématique, je propose dans cette partie de considérer deux cadres d'analyse issus de champs différents. Dans un premier temps, je rendrai compte des travaux qui s'intéressent à la façon dont l'action publique s'efforce de formater les individus, de les transformer en des usagers, clients, ou autres « destinataires » des politiques qu'elle propose. Pour certain-es auteures, les politiques publiques s'inscrivent dans l'ordre de la persuasion : elles tentent de convaincre les personnes que leur offre est adaptée et s'adresse de fait à leurs problèmes. Pour d'autres, ces politiques vont même jusqu'à s'inscrire dans l'ordre de la subjectivation, au sens où elles créent des sujets sociaux, équipent leurs pratiques et représentations (voire aspirations) de savoirs, valeurs ou modèles de pensée. Dans un second temps, je tenterai de proposer quelques pistes de littératures en sciences sociales qui, au contraire, pensent avant tout l'autonomie des sujets sociaux et leurs capacités de résistance, ou au moins, leur capacité à rentrer dans des transactions avec l'action publique.

Pour ce qui concerne le champ d'application, je propose de centrer, en deuxième partie, l'analyse sur la désinstitutionnalisation des personnes en situation du handicap, et partant, de la transformation du domicile en un lieu de vie pour elles. De façon résumée ici, je commencerai par un rappel de la littérature traitant de l'évolution des paradigmes centraux qui guident l'action publique dans le domaine du handicap. Diverses autrices et auteurs ont distingué des clivages et enjeux différents pour penser la dynamique de l'action publique dans ce domaine.

Enfin, dans la troisième partie de ce texte, je proposerai un regard sur la façon dont les aidant-es et les familles sont convoqué-es par les instruments et les catégories actuels d'action publiques du handicap, dans le cas de la France. Puis, je fournirai la synthèse d'une analyse des logiques de transactions vécues par des aidant-es de personne en situation de handicap avec des dispositifs d'action publique, sur la base d'une recherche collective dont j'ai récemment assuré la co-coordination².

2. DES APPROCHES « DESCENDANTES » DE L'ACTION PUBLIQUE ET ... DES APPROCHES ALTERNATIVES

Je propose de définir l'action publique comme la tentative de comprendre comment une société formule collectivement des problèmes publics et comment elle s'efforce de les traiter. Cette définition est inspirée de Fritz Scharpf qui lui-même avait repris à son compte, à la toute fin du 20^e siècle (Scharpf 2000), la tension entre d'une part « *l'input democracy* » – une démocratie des intrants qui formule, conformément aux normes démocratiques, les enjeux et problèmes publics – et, d'autre part, « *l'output democracy* » – une démocratie des extrants, qui doit s'assurer de la réalisation des objectifs définis collectivement, avec efficacité, mais en respectant à nouveau le fonctionnement démocratique.

Cette définition n'est sans doute pas totalement satisfaisante. Elle montre cependant que les politiques publiques sont pour une part affaire de valeurs, représentations, idées, aspirations collectives, dans lesquelles doivent ou devraient pouvoir s'inscrire des aspirations individuelles, mais qui devraient aussi pouvoir donner lieu à des coordinations sociales. Elle montre que les politiques publiques sont pour une autre part aussi affaire d'administrations, de budgets, d'agents de l'Etat ou de groupes privés ou encore de professionnel·les en charge de réaliser les missions attribuées à l'action publique. Outre le fait qu'elle insiste sur la tension entre le pôle idéal et le pôle organisationnel des politiques publiques, cette définition pose en creux la question de l'intégration des individus, destinataires de l'action publique, dans son processus.

Dans un système démocratique, les individus sont représentés de multiples façons par différentes entités : les institutions, les administrations, les responsables associatifs ou partisans, les élus à un titre ou à un autre... sont autant de représentants des individus en fonction du statut et des affiliations de ces derniers, de leur profession, de leur lieu de résidence, etc. Cependant, le degré d'institutionnalisation de ces représentations comme leur spécialisation au sein du processus d'action publique contribuent à les détourner de la fonction de « représentation » de leur mission ou de leur légitimité. C'est d'ailleurs tellement le cas qu'un grand nombre d'institutions éprouvent le besoin de se doter d'instances représentatives, qu'il s'agisse de conseils d'administration dans le registre de la gouvernance ou d'organes plus spécialisés dans le portage de la parole des publics ou des usagers d'une institution ou d'un service. Les institutions sanitaires et sociales, dont le monde du handicap, doivent par exemple aujourd'hui organiser des conseils de vie sociale. On le verra, la prise en compte des destinataires dans l'action publique est un problème repéré de longue date, mais dont l'intégration aux enjeux analytiques de l'action publique comme objet de recherche reste complexe (cf. par exemple Warin, 1999 ; Revillard, 2017 ; Revillard, 2018).

Dans une perspective historique, des collègues ont montré la façon dont les sciences « de la bonne police » ont cherché, dans la Prusse du 18^e siècle, à théoriser les finalités du travail de l'Etat, mais aussi à penser son efficacité (Laborier, 1999). Dès les années 1930, des travaux américains ont, dans un contexte de croissance de l'Etat fédéral et de ses champs d'intervention, questionné les liens entre l'action de l'Etat et le développement de la démocratie. Après la Seconde Guerre mondiale, ces travaux oscillent entre un pôle gestionnaire visant à la rationalisation de l'Etat, et un pôle plus critique qui s'interroge sur les échecs des politiques de l'Etat. Schématiquement, en dépit de la forte croissance économique des années d'après-guerre, l'essentiel des problèmes sociaux n'a pas été réglé (Duran, 2014). Lorsqu'elle arrive en Europe, ou se réinvente sur notre continent dans le sillage des débats américains, l'analyse de l'action publique est d'abord fortement influencée par la sociologie des organisations (Musselin, 2005), avant de connaître un tournant, qui n'est pas une rupture, en faveur du rôle des idées, des représentations dans l'action publique.

2.1. Des approches idéelles des politiques et de l'action publique à la fois politiques et descendantes

De ce point de vue, entre les années 1980 et les années 1990 se sont succédés des travaux, avant tout en France (Jobert, Muller, 1987) et dans le monde anglo-saxon (par exemple : Hall, 1989 ; Sabatier, 2014). Ces différentes approches ont mis en évidence des mécanismes spécifiques pour expliquer le rôle moteur joué par les idées dans le changement de politiques publiques. Le rôle des idées ou représentations est particulièrement important pour la question qui nous occupe du lien entre l'action publique et la catégorisation des populations.

Les approches valorisant les idées dans l'action publique arrivent à un moment où l'on ne pense plus les politiques publiques comme résultant de la seule action de l'État, mais bien comme une entreprise sociale, collective, « publique » au sens de la sociologie des problèmes publics, c'est-à-dire une sociologie ouverte sur la sphère publique, et qui mobilise un nombre extensif d'acteurs dans la société : individus, entreprises, associations, intellectuels, financeurs, professionnels de différents domaines, etc. (Musselin, 2005). Les approches centrées sur les idées permettent ainsi non seulement de montrer les changements dans l'action publique, mais également comment elles sont un ferment d'accords, voire d'alliances entre des acteurs sociaux (Sabatier, 2014) – ou entre des acteurs politiques et institutionnels et des acteurs sociaux (Jobert, Muller, 1987).

Certains travaux ont montré comment une évolution dans les idées marque une transformation des perceptions, des façons de comprendre le monde social. Par exemple, Peter Hall avait mis en évidence la disqualification progressive du paradigme keynésien en économie au cours des années 1970 (Hall, 1986). Les référentiels de politiques publiques de Bruno Jobert et Pierre Muller avaient pour leur part une composante plus politique. Un référentiel global correspond au choix politique précis d'un pouvoir politique (la modernisation, la justice sociale, le libéralisme, etc.). Cette orientation structurelle de l'action politique d'un gouvernement est censée se décliner de la façon la plus systématique possible dans les différents secteurs clé de l'action publique : l'agriculture, l'industrie, les politiques sociales, etc. Plus encore, l'approche du référentiel postulait qu'une série d'alliances entre une majorité politique et des groupes sociaux plus ou moins puissants dans un secteur spécifique (un syndicat, un groupe professionnel, un réseau de hauts fonctionnaires, ou autre) devait animer et servir de relai social au référentiel (Jobert, Muller, 1987). Les référentiels servent ainsi également à penser les coordinations sociales dans l'action publique.

Au-delà d'une conception des idées comme facteur de changement, se pose la question de leur influence potentielle sur le comportement d'acteurs sociaux, notamment par le biais de la catégorisation des personnes. Pierre Muller avait par exemple au milieu des années 1990 proposé une grille d'analyse en la matière. Il avait formulé l'idée que les référentiels de politiques publiques comprennent à la fois des normes et des valeurs, mais aussi des « algorithmes », qui sont des logiques standards d'appréhension d'un enjeu (par exemple, « les marchés sont efficaces », « la société civile est un facteur de démocratisation dans l'action publique », etc.), mais aussi des « images » qui sont des façons de comprendre la diffusion du référentiel, notamment auprès des professionnels d'un secteur d'action publique (Muller 1995). Ces « images » jouent un rôle important dans la capacité d'un référentiel à imposer du changement dans un secteur social. Dans un texte plus récent, P. Muller explique que : « (...) le référentiel d'une politique comporte presque toujours une composante identitaire forte, dans la mesure où il fonde la vision qu'un groupe se donne de sa place et de son rôle dans la société » (Muller, 2010, p. 561).

Dans une veine proche, Paul Rabinow et Nikolas Rose ont développé une approche en termes de biopouvoir (2006) inspirée de Michel Foucault qui s'applique bien au cas du handicap. Cette déclinaison du biopouvoir à l'action publique formule de façon plus explicite les liens entre idées et logiques d'action des acteurs sociaux. Pour P. Rabinow et N. Rose, les idées s'incarnent dans des « discours prescripteurs », donnent lieu à des « stratégies d'intervention » sur les populations – qui sont de fait les instruments d'action publique – et débouchent sur des « modes de subjectivation » qui amènent les individus à « travailler sur eux-mêmes » de manière à transformer soit leur propre vie, soit contribuer à transformer la place d'un groupe social (ou bio-social dans la perspective de la biopolitique) (Ibid., p. 197). On retrouve des arguments similaires dans les versions les plus contemporaines de la *frame analysis* (par exemple van Hulst, Yanow, 2016). Ces approches proposent de considérer que les idées dans l'action publique non seulement emportent l'adhésion des groupes et des individus, mais également altèrent leurs identités politiques et sociales (Ibid., p. 102).

2.2. *Des approches alternatives, centrées sur l'autonomie des acteurs sociaux*

Des travaux plus sociologiques, portant sur les logiques et les effets de la catégorisation dans l'action publique, parviennent quant à eux à des conclusions différentes sur les effets de l'action publique sur la transformation des identités des individus. La catégorisation des individus comme « professionnels », « allocataires », « habitants d'un quartier sensible », ou encore, pour se rapprocher de mon sujet, comme « invalides », « travailleurs handicapés », ou « personnes porteuses de handicap », est certes reconnue comme un enjeu important dans la fabrication des identités de groupe, et donc, des individus. Cependant, ce processus est également repéré comme un enjeu de tensions, voire de contestations sociales important. Précisément, certains sociologues de la catégorisation proposent de considérer que les individus, comme les groupes sociaux organisés, peuvent résister aux catégories, notamment par le truchement de groupes collectifs comme des syndicats ou autres organisations, mais encore que les individus peuvent rejeter ces identités ou rôles sociaux qui leur sont assignés (Jenkins, 2000). En la matière, ces approches sociologiques montrent que les processus qui engagent la définition des identités des groupes sociaux ne se résolvent que rarement sur le mode de l'adhésion volontaire et de la subjectivation passive des individus. Ces derniers sont en effet le plus souvent attachés à des affiliations, des identités, des collectifs de natures diverses. Ces identifications collectives déjà existantes poussent souvent les individus à refuser les catégories qui leur sont imposées de l'extérieur.

Au-delà même du rapport entre l'action publique et les individus, on peut faire l'hypothèse que ces derniers sont de fait

pris dans des affiliations et appartenances multiples, et ainsi, avec des ordres sociaux divers. En science historique et en sociologie, l'analyse du rapport à l'action publique (ou au pouvoir, aux classes supérieures ou possédantes pour les périodes anciennes) s'est faite à partir de l'étude des normes sociales spécifiques à des groupes sociaux. Les travaux de l'historien britannique de la classe ouvrière et paysanne, Edward Thompson, qui portent sur l'économie morale en sont une illustration (Thompson 1971). Cet historien a défini l'économie morale comme la logique de valorisation des ressources et la grammaire de la justice dans un milieu spécifique (Ibid.). Pour lui, les registres d'action des individus sont ainsi avant tout liés à une affiliation à un groupe social déterminé. Dans le sillage d'une tradition de recherche en histoire en Italie qui court de la *micro storia* de Giovanni Levi et Carlo Ginzburg aux travaux de Renata Ago (Ibid., p. 945 ; Ago, 2003), Simona Cerutti (2015) a montré comment la focalisation des analyses de E. Thompson sur les rapports de classe l'empêchait de penser la pluralité des rapports sociaux dans lesquels les individus sont intriqués, au-delà de leur appartenance de classe. Les analyses qui considèrent que les rapports d'un groupe social, y compris situé au bas de l'échelle sociale, avec les pouvoirs, les marchands, se trouvent ainsi aux prises avec différentes fonctions sociales (la consommation, la production, voire la recherche d'un profit), mettent en lumière une importante variabilité des positions sociales de tout individu, au cours d'un parcours de vie, voire même, au cours d'une journée. Cette diversité implique, pour S. Cerutti une pluralité des économies morales saillantes pour les individus. Plutôt que de s'attacher à une appartenance réductrice à un collectif dont on pourrait déduire une culture, une économie morale ou une identité collective, l'historienne plaide pour une analyse focalisée sur l'action car « c'est l'action qui est en mesure d'attribuer des qualités individuelles ou de groupe » (Ibid., p. 946).

Si l'on accepte cette thèse de la pluralité des espaces d'action auxquels les individus sont confrontés dans leur vie quotidienne, mais aussi qu'ils attachent des logiques normatives, ou plus généralement encore, des logiques d'action variées à ces différentes interactions, alors c'est à cette échelle individuelle qu'il faut ancrer l'analyse. Cependant, la question de savoir comment s'y opèrent des coordinations, arbitrages ou transactions entre les différents contextes d'action est peu abordée dans la littérature, et, notamment pas, dans la littérature spécialisée dans l'analyse de l'action publique. Les « transactions sociales » de la tradition de la sociologie belge francophone (Fusulier, Marquis, 2008 ; Rémy, 1992) ou les « ordres négociés » de Anselm Strauss (2006) fournissent des pistes pour élaborer un tel cadre d'analyse. La seconde a cependant pour limite de réduire son programme de recherche à l'analyse des logiques de négociation des individus aux prises avec des ordres diversifiés (Ibid.). La première est plus riche car elle s'inscrit de plain-pied dans la famille des analyses relationnelles en sociologie. Elle s'affronte à la complexité des

échanges entre les régulations produites par des structures comme les institutions et les usages contrastés dont elle est l'objet par les individus. Cette approche reste cependant peu développée au plan théorique et insiste sur trois logiques principales : la négociation, le marché, le don contre don. Ces logiques renvoient plus à des cadres d'interaction socialement construits plutôt qu'aux logiques d'action des individus eux-mêmes.

En l'occurrence, la sociologie de l'expérience de François Dubet (1994) travaille les logiques d'action des individus et pourrait servir de base à la construction d'un cadre d'analyse des modalités qui caractérisent les transactions dans les différentes sphères d'activité entre lesquelles se meuvent les individus. Précisément, le sociologue bordelais insiste sur l'importance de la pluralité des mécanismes en la matière. F. Dubet (1994) estime qu'au moins trois d'entre eux permettent de comprendre les logiques d'action des individus. Le premier est l'intégration qui renvoie aux normes sociales auxquelles les individus ont été socialisés et qui s'imposent à eux dans certains contextes d'interaction sociale. Le deuxième est la stratégie qui leur permet d'évaluer, en fonction de leur rationalité propre, les enjeux de ces interactions. Le troisième est la subjectivation. Au terme de cette logique, les individus tentent précisément de s'affranchir des cadres culturellement ou socialement construits et souhaitent façonner leur propre modalité d'appropriation d'un rôle ou d'une activité sociale. Point important, mais j'aurai l'occasion d'y revenir en troisième partie, dans l'application de ce cadre d'analyse, pour F. Dubet, dans la plupart des interactions sociales, les individus combinent ces trois logiques d'action. Cependant, il est toujours possible d'identifier une logique saillante qui permet d'interpréter l'orientation principale de l'action d'un individu.

Si la focalisation sur l'échelle individuelle permet de resituer la façon dont les personnes mettent en ordre leurs appartenances sociales multiples et donc, les logiques d'action spécifiques qu'ils déploient, il faut dire quelque chose du cadre des interactions entre ordres sociaux à laquelle donne lieu la confrontation des individus avec l'action publique. Aux prises avec leurs contraintes et vies personnelles, familiales, professionnelles, etc., les personnes traversent au quotidien de bien des façons les régulations en provenance de l'action publique. Il est impossible de vouloir caractériser ici l'infinité des formes que peuvent prendre ces interactions. Cependant, loin de se réduire à des négociations, à des interactions marchandes ou de don contre don, deux structures traversent à mon sens ces interactions. En premier lieu, les liens entre l'action publique et les individus sont profondément asymétriques. Bien sûr, on connaît – on y reviendra – des logiques d'investissement différenciées de l'action publique, voire même des façons d'en détourner les objectifs. Cependant, dans bien des cas, les personnes n'ont d'autre choix que de se conformer aux logiques attachées aux dispositifs de l'action publique ou de renoncer à les solliciter. Seconde caractéristique, mais les choses sont

liées : les interactions entre les individus et l'action publique ne sont pas seulement asymétriques, elles se font aussi à distance. Comme déjà énoncé plus haut, autant les médiations politiques entre les destinataires de l'action publique et l'ensemble du processus d'action publique mais aussi les instances de représentation des derniers sont nombreuses, autant il n'y a de fait pratiquement pas d'interlocuteurs ni d'organe de réception des modalités de réaction des destinataires des politiques aux instruments d'action publique. Je ne reviendrai pas ici sur le rôle symbolique de bien des organes de représentation des publics ou encore sur le faible intérêt pour les publics dans la plupart des dispositifs d'évaluation par exemple.

Cette première partie s'est efforcée de caractériser les interactions entre l'action publique et ses logiques centrales de changement que sont les idées et les individus, réels et potentiels destinataires de l'action publique. La plupart des approches de l'action publique lorsqu'elles sont centrées sur les idées développent une vision du changement social inscrite dans une logique descendante. La politique et les politiques changent les rapports sociaux selon un script spécifique. Les idées (politiques, normatives, ancrées dans une expertise scientifique ou autre) inspirent des dispositifs ou instruments d'action publique. Ceux-ci s'imposent aux logiques d'action des individus, voire à leurs modes de subjectivation et en font des acteurs de l'action publique. Pourtant, des approches sociologiques qui tiennent plus directement compte des capacités de résistance des groupes et des individus, mettent en lumière les limites des vues seulement descendantes en la matière.

Je reviendrai en troisième partie sur la façon dont le changement radical de l'orientation d'un champ d'action publique comme celui du handicap entraîne une transformation des comportements attendus des différentes parties prenantes à la politique – les personnes concernées, les familles, les professionnel·les, les institutions – et comment cette transformation donne lieu à des accommodements, mais aussi à des résistances de la part des personnes. Cette analyse concernera la place et le rôle des aidant·es et des familles dans le champ des politiques du handicap et rendra compte brièvement d'une recherche centrée sur leurs logiques d'action saillantes.

3. DES CHANGEMENTS DE CADRE DANS LE CAS DES POLITIQUES DU HANDICAP

Je vais à présent m'intéresser spécifiquement aux dynamiques des politiques du handicap, à partir du cas de la France. Je propose de procéder à cette analyse en me fondant sur la littérature qui analyse la transformation des textes de référence – les lois sur le handicap principalement - et prend également en compte les mobilisations sociales, des réseaux associatifs et des thématiques portées par ces réseaux. Je m'intéresse également aux modalités opératoires des professionnel·les du travail social auprès des personnes en situation de handicap.

3.1. *Les transformations des cadres idéels des politiques du handicap*

Pierre-Yves Baudot, Céline Borelle et Anne Revillard (2013) ont montré comment les politiques du handicap sont passées d'un « 'modèle médical', dans lequel le handicap est essentiellement pensé à partir des déficiences de l'individu, à un 'modèle social' qui envisage le handicap de manière situationnelle en relation avec l'environnement » (Ibid. p. 5). Plus tard, Anne Revillard a insisté sur le passage d'un modèle centré sur la « protection sociale » à un modèle où les enjeux « antidiscriminatoires » avaient pris le dessus (Revillard, 2016, p. 74-75). Au-delà de l'opposition entre modèles 'médical' et 'social', ou entre 'logique protectrice' et 'logique des droits', les analyses produites par ces auteures insistent également sur les continuités entre modèles. Par exemple, aujourd'hui encore, le modèle médical continue de justifier un grand nombre de fonctionnements, évaluations, décisions appliquées à des personnes en situation de handicap. On l'a vu dans la partie précédente, la prise en compte du rôle des idées dans l'analyse de la dynamique d'un secteur suppose de s'intéresser aussi aux mouvements sociaux influents dans le secteur. Dans le cas du handicap, les mouvements des personnes en situation de handicap elles-mêmes ont joué un rôle important (Oliver, 1996 ; Winance, 2021). Cet aspect est essentiel ici pour au moins deux raisons.

En premier lieu, les mouvements sociaux dans le domaine du handicap ont connu, dans le monde anglo-saxon dès les années 1980 et en France, sans doute, une ou deux décennies plus tard, une réorientation de leurs axes d'action (Ibid., p. 25). L'idée de concevoir la situation des personnes vivant le handicap sur la base d'une analyse des ressorts et des normes, souvent cumulées, de leur exclusion et marginalisation induit une reformulation de leurs revendications et transforme leur positionnement dans le domaine. En second lieu, les politiques du handicap, notamment en France, sont largement adossées aux associations issues du milieu du handicap. Ce second facteur est peut-être spécifiquement dans le cas français un élément plutôt ambivalent. En effet, les associations de première génération, c'est-à-dire celles qui étaient issues du « modèle médical » mis en avant par P.-Y. Baudot, C. Borelle et A. Revillard (2013), étaient principalement forgées sur une coalition entre familles de personnes en situation de handicap et médecins, notamment dans le cas de pathologies particulières. Ces associations ont occupé dès les années 1960 et 1970 de solides places dans l'action publique du handicap. Dans les années 1990, au moment de la réorientation des politiques du handicap en France vers une approche plus relationnelle et situationnelle du handicap, leur implication dans ces politiques était bien ancrée : participation à des organes et commissions en charge de l'orientation des politiques, des institutions (foyers, centres de loisirs, de formation, ou autre), ou gestion de services aux personnes en situation de handicap (transport), voire même délégation de ces politiques à ces associations (Cret,

Jaubert, 2016). Le degré élevé d'institutionnalisation de la coalition du « modèle médical » et l'implication des associations représentatives du handicap a sans doute freiné ou en tous les cas transformé la portée de cette réorientation, dans le cas de la France.

3.2. *Les transformations des dispositifs et modes d'intervention*

Si l'on considère à présent spécifiquement les transformations des dispositifs, organisations et doctrines professionnelles dans le champ du handicap, émergent un éclairage et des corpus d'idées différents, mais non incompatibles. Ainsi les travaux récents que Robert Lafore a consacrés à la dynamique du travail social en France peuvent servir de base à l'analyse des modèles des politiques du handicap (Lafore, 2020). Dans le cadre d'une perspective théorique proche de l'analyse idéale de l'action publique – R. Lafore parle de « modèles de politiques publiques » qui articulent un « ensemble cognitif » à une organisation fonctionnelle (Ibid., p. 30) –, le juriste bordelais contraste principalement deux modèles successifs qui ont structuré l'action sociale. En premier lieu, le « modèle réparateur » est resitué par R. Lafore dans son contexte d'émergence, après la Seconde Guerre mondiale. Ce moment de modernisation des rapports sociaux marque la fin d'un modèle précédent centré sur la mobilisation des familles et l'idée que l'assistance sociale ne récupérait que, sur un mode « tutélaire », les personnes exclues des solidarités familiales. La fondation de l'aide sociale au milieu des années 1950 consacre la formulation d'un référentiel de la « réparation » et de l'adaptation dont « la finalité poursuivie est de proposer des équivalents fonctionnels à destination de groupes cibles qui ne peuvent 's'adapter' » (Ibid., p. 32). L'évolution du travail social qu'analyse R. Lafore dans ce contexte se caractérise notamment par le développement de connaissances techniques spécialisées, bientôt érigées en savoirs et titres professionnels, et adossées à des structures sanitaires et sociales. Ces savoirs sont ultimement traduits en pratiques de traitement, d'éducation ou de soins, appliquées aux personnes en mal d'adaptation à une société française en voie de modernisation. De façon plus précise, ces savoirs et professions procèdent progressivement à un travail de catégorisation des populations, de leurs besoins. Ils fondent en cela une vision standardisée de personnes dont les besoins sont reconnus cependant dans leur individualité. Pour R. Lafore, les travailleurs sociaux ont ainsi « inventé » le « modèle réparateur » à travers leurs pratiques professionnelles spécialisées, en se situant dans le sillage d'expertises ancrées dans des sciences médicales ou des savoirs universitaires (médecins, psychiatres ou psychologues) qui avaient avant tout produit « une critique radicale des organismes existant antérieurement » (Ibid., p. 33) – parmi lesquels on pourrait ranger les « asiles » pour personnes présentant des troubles psychiatriques ou encore les établissements divers accueillant les invalides de guerre ou civils quand ils n'avaient pas de famille pour les accueillir.

Les professionnels du travail social adossent leur expertise à des établissements qui déploient l'essentiel du « modèle réparateur » d'action sociale. Pour R. Lafore, les « diverses formes de prise en charge sont conçues comme des équivalents fonctionnels du mode de vie normal que les individus concernés ne peuvent assumer pleinement : un hébergement et non un logement, une éducation spécialisée en lieu et place de l'instruction de droit commun, un travail protégé à défaut d'une activité professionnelle, un cadre protecteur de substitution à défaut des structures de sociabilité 'normales' » (Ibid., p. 35). La logique collective de l'institution est importante car elle résulte d'un cadrage, bénéficie de financements spécifiques et procède à une régulation de l'offre et de la demande, qui passe par une définition de ce que sont les besoins sur le territoire. Par ailleurs, selon R. Lafore, l'institution incarne au mieux la rencontre, centrale pour le modèle réparateur, entre le traitement « objectif » des individus et la prise en compte de la subjectivité propre à chacune des personnes. Cette articulation de l'individuel et du collectif se retrouve dans la logique qui préside à la structuration de l'activité des travailleurs sociaux : ils et elles sont à la fois autonomes dans leur activité auprès des personnes « inadaptées », mais ils et elles sont en même temps intégrés dans des collectifs de travail, voire dans des logiques corporatistes, protectrices, en même temps qu'animatrices des professions.

3.3. *Du modèle réparateur à l'inclusion*

Pour R. Lafore, la loi de 1975 sur le handicap est une sorte d'acmé du modèle réparateur. Ce texte condense en effet l'institutionnalisation et la mise en cohérence des logiques professionnelles, de catégorisation, d'organisation des collectifs et des institutions, et enfin, de mise à niveau des financements publics des dispositifs. Ce milieu des années 1970 est également le moment où, paradoxalement, le modèle réparateur commence à se défaire. Le juriste bordelais en relie la crise à des changements de registres dans l'organisation du social, documentés notamment par les sociologues. Ainsi, on passe, à partir de ce moment, d'une focalisation des actions sur l'inadaptation qui justifie la réparation, à une compréhension des dynamiques centrée sur « des processus de 'désaffiliation' (Castel) ou de 'disqualification' (Paugam) qui altèrent ou annihilent les possibilités ou capacités qu'ont des individus à tenir leur place dans la société, à y être reconnus et à y trouver les moyens de satisfaire leurs aspirations ou leurs attentes » (Ibid., p. 40). R. Lafore ramène cette évolution à une remise en ordre des priorités au profit des revendications d'autonomie, des besoins de reconnaissance individuelle et des singularités des personnes. Le modèle qui s'impose alors face à celui de la réparation, au fond basé sur l'idée qu'il existe avant tout une et une seule façon d'être intégré dans le monde social, est le modèle de « l'inclusion », qui est pour sa part centré sur les individus, et prend en compte leur diversité.

En reconnaissant la diversité, non seulement des modes de vie, des aspirations des individus, ou encore de leurs caractéristiques (notamment physiques ou de santé), le modèle de l'inclusion acte qu'il n'y a pas un seul mode de vie digne d'être vécu dans la société. Il acte également la reconnaissance d'un niveau d'autonomie aux individus, quels qu'ils soient. Cela consacre l'idée que la société, notamment à travers les professionnelles, n'a pas à intervenir de façon forte sur les personnes, au risque de se montrer trop intrusive à leur endroit. La vision inclusive du social implique de considérer les voies multiples qui permettent aux individus de trouver une place, singulière, et correspondant à leurs aspirations, dans la société ou dans une structure sociale. La logique d'ensemble qui préside à ce processus est un cheminement. Il est censé être piloté par la subjectivité des personnes en situation de handicap et donne lieu à un parcours composé d'accompagnements multiples. La société de l'inclusion – on retrouve d'ailleurs les mêmes logiques sur le marché du travail ou dans la lutte contre la pauvreté – implique pour les personnes faisant face au handicap d'être confrontées à de nombreux professionnelles, rattachées à diverses organisations, elles-mêmes inscrites dans des contextes institutionnels et politiques divers. Cette diversité implique en théorie, un surcroît de coordinations variées. Au plan pratique, cette transformation débouche souvent sur une grande complexité des procédures et des accès aux droits pour les personnes en situation de handicap, une perte d'autonomie des professionnelles et une augmentation du poids des normes gestionnaires. Un grand nombre de ces derniers exercent l'activité que R. Lafore nomme « ensemblier », c'est-à-dire qu'ils sont précisément en charge des coordinations entre les différents prestataires de services destinés aux personnes en situation de handicap. Il peut alors s'agir de services intervenant simultanément – suivi médico-social, logement, loisirs, intégration professionnelle, etc. –, mais il peut aussi s'agir de penser les parcours des personnes, donc d'organiser leurs coordinations dans le temps – formation, placement, emploi, par exemple. De façon plus explicite, le registre principal de l'intervention des travailleurs sociaux dans le domaine du handicap est celui de l'accompagnement. En ce qu'il suppose une intervention plus légère sur les personnes – travail avec autrui et non plus sur autrui –, l'accompagnement postule l'autonomie des personnes et les incite précisément à la renforcer (Astier, 2009). Le handicap fait en la matière l'objet d'une intervention proche des évolutions qui se sont faites jour dans les autres domaines du travail social – lutte contre la pauvreté, insertion, jeunesse, etc.

Enfn, spécificité particulière du domaine du handicap, le tournant de la désinstitutionnalisation implique la sortie des personnes en situation de handicap des structures collectives. Cette politique, ancienne en Europe notamment – on parle souvent d'un mouvement initié depuis l'Italie au début des années 1970 –, est aujourd'hui exhumée dans le contexte français sans doute parce

qu'elle est censée illustrer toute ou partie du programme de l'inclusion sociale. Cependant, un peu à l'image du maintien à domicile dans le domaine du vieillissement, le tournant de la désinstitutionnalisation dans le champ du handicap implique non seulement une mobilisation forte du domicile des personnes (le fameux « tournant domiciliaire » des politiques de l'autonomie), mais il implique également une remobilisation forte des familles pour être véritablement viable (Giraud, Outin, Rist, 2019).

La logique de l'inclusion, si elle n'implique pas la disparition des espaces et institutions séparés, pour ne pas dire ségrégés, pour les personnes en situation de handicap, fait cependant sens quant au point de vue situationnel et relationnel du handicap. L'école, le travail, les transports, les loisirs, les espaces publics en général sont des domaines qui doivent organiser au concret l'inclusion des personnes en situation de handicap. Cela suppose que les domaines d'action publique, mais plus concrètement encore, les structures et les professionnel·les comme les usager·es se trouvent concrètement impliqué·es dans l'accompagnement du handicap. Ainsi, l'action publique à destination du handicap fait l'objet d'une forme de double normalisation, à la fois à l'intérieur du champ d'intervention socio-sanitaire, mais, aussi en ce qu'il renvoie à une diffusion dans la société, ou en tous les cas, dans différents champs d'action publique. En la matière, l'implication transformée des familles dans l'action publique du handicap est un pilier du repositionnement des politiques du handicap.

4. LA PLACE DES FAMILLES DANS LES DISPOSITIFS HANDICAP : DESIGN ET RÉCEPTION

Dans cette contribution, je m'efforce de comprendre comment la transformation des politiques du handicap a rencontré le quotidien des personnes en situation de handicap et de leurs familles. On a vu que le passage du modèle « réparateur » à celui de « l'inclusion sociale » supposait une importante extension des professions, groupes sociaux, individus, aux prises avec une forme ou une autre, si ce n'est d'implication dans l'accompagnement du handicap, au moins de confrontation avec le handicap. Je me concentre ici cependant avant tout sur un enjeu principal : la transformation du rôle des familles et des aidant·es dans les dispositifs handicap. Dans un premier temps, je propose un rapide point de l'évolution des cadres légaux et instruments d'action publique à destination des familles et des aidant·es. Dans un second, je restitue des résultats d'une recherche récente sur la façon dont les aidant·es familiaux interagissent avec un dispositif spécifique d'action publique : la monétarisation de leur travail d'aide.

4.1. *Evolution des cadres légaux et des instruments à destination des familles et des aidant-es*

Alors que dans le cadre du modèle tutélaire qui s'est maintenu jusqu'à l'après Seconde Guerre mondiale, les familles étaient les principales pourvoyeuses d'aide aux personnes en situation de handicap, le modèle réparateur qui a été dominant pendant presque toute la seconde moitié du 20^e n'a pas mis en avant la mobilisation du cadre familial. Après-guerre en effet, et notamment dans le cas des handicaps mentaux, ou de troubles psychiques graves, la famille pouvait être considérée comme une source de désordre. Les patients devaient ainsi être pratiquement mis à l'abri des familles. De façon plus large, le modèle professionnel du travail social, centré sur la notion de réparation et sur un savoir professionnel développé, tendait à ne pas considérer les familles comme suffisamment compétentes pour prendre en charge les personnes en situation de handicap. Le « modèle réparateur de politiques publiques », pour utiliser le vocabulaire de R. Lafore, est cependant plus ambigu qu'il n'y paraît. Les familles sont en effet au cours de cette période particulièrement investies dans les mouvements associatifs du domaine du handicap, et se retrouvent dans ce cadre souvent en première ligne dans la gestion des services – foyers, centres d'aide par le travail, ou lieux de loisirs – proposés par les associations qu'elles ont fondées (Gucher, 2008). La famille reste ainsi une source de légitimité pour gouverner la prise en charge du handicap. La loi de 1975 avait d'ailleurs également reconnu l'investissement spécifique des mères d'enfants ou d'adultes en situation de handicap en prévoyant leur affiliation obligatoire à l'assurance vieillesse. Enfin l'ouverture aux membres de la famille du bénéfice de l'Allocation compensatrice de tierce personne (ACTP) visant à couvrir au moins en partie l'aide humaine nécessaire aux personnes handicapées est une reconnaissance au moins partielle du rôle des familles.

La loi de 2005 sur le handicap reconnaît un rôle bien plus important aux familles. Cette loi mentionne les « familles » une quinzaine de fois, alors que la loi de 1975 – il faut le dire, bien moins détaillée – ne le faisait que quatre fois. Dans la loi de 2005, il est frappant de constater qu'un grand nombre d'articles, correspondant à des droits ou à des services, sont ouverts de fait simultanément aux personnes en situation de handicap et aux familles et aidant-es. Je ne citerai ici que quelques exemples :

- au titre de l'article 2 de la loi, « l'accompagnement et le soutien des familles et des proches » apparaissent comme un objectif prioritaire de la loi ;
- au titre de l'article 3 de la loi, « les actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants » est l'objet du point b, de l'énumération de l'article et apparaît à nouveau comme un point prioritaire ;

- au fil de la loi, les membres de la « famille », les « aidants », « aidants naturels », ou les « aidants familiaux » font l'objet de droits (formation, aménagement du temps de travail...);
- ces personnes font également l'objet de responsabilités ; par exemple, au titre de l'article 9 de la loi de 2005, « un aidant naturel » peut être désigné par une « personne durablement empêchée » pour l'aider à réaliser des actes.

Les travaux qui compilent les mesures récentes destinées aux proches aidant-es familiaux distinguent trois types de mesures leur étant destinées (Le Bihan, 2023). Ces travaux citent les mesures de soutien financier, notamment en monétarisant le travail d'aide réalisé par les proches ; les mesures de conciliation professionnelle censées leur permettre une double présence à la fois sur le marché du travail et auprès d'une personne proche en situation de perte d'autonomie ; enfin, les mesures d'accompagnement au rôle d'aidant, notamment de formation, qui permettent aux individus d'apporter une aide plus efficace aux personnes et de mieux préserver leur propre santé. Blanche Le Bihan parle pour ce régime français de mobilisation des aidant-es d'un « familialisme soutenu par les pouvoirs publics » (Ibid, p. 89). Si l'on ajoute au triptyque de soutien cité ci-avant les responsabilités qui sont celles des aidant-es en matière juridique et sanitaire (statut d'aidant de référence, choix quant au parcours des personnes, etc.), on comprend que le soutien des pouvoirs publics, s'il est important, tend à se présenter comme de plus en plus subsidiaire à l'appui des familles.

4.2. Un aperçu des logiques d'interactions entre les individus et l'action publique : les aidant-es monétarisés-es

Dans un article récent publié sur la base de résultats d'une recherche qui portait plus directement sur les aidant-es familiaux de personnes en situation de handicap ou de personnes âgées en perte d'autonomie et la monétarisation de leur travail d'aide, j'ai produit une analyse d'entretiens approfondis auprès de ces personnes fondée sur la grille d'analyse des logiques d'action développée par François Dubet (1994) (Giraud, 2023). Cette grille d'analyse permet de comprendre selon moi la diversité des modalités d'organisation des transactions entre l'action publique et les destinataires.

Elle permet aussi de distinguer deux aspects de la catégorisation qu'entraîne la monétarisation du travail d'aide par le truchement d'instruments publics. Pour une part, les aspects identitaires des catégories d'action publique transitent par le fait de reconnaître l'aide comme un travail comme un autre, donc salarié. Dans ce cadre, le temps de travail doit être organisé, mais aussi associé à une profession, comme « auxiliaire de vie » par exemple. D'autre part, la rémunération du travail d'aide, par le truchement

de mesures publiques, produit des régulations. Elle suppose par exemple un contrat de travail, le décompte des heures, la définition d'activités inscrites dans le plan d'aide, etc. Ces aspects donnent lieu à des transactions différentes auprès des destinataires.

François Dubet a montré dans son ouvrage de 1994 que trois logiques fondamentales guident l'action des individus. Même si elles sont le plus souvent combinées les unes avec les autres, on repère toujours chez les individus une logique saillante qui permet de comprendre la logique principale qui sous-tend l'activité des personnes. La première de ces logiques est celle de l'intégration. On a alors à faire à des personnes avant tout socialisées à des normes collectives, intégrées et qui guident profondément leur action. Cette logique d'action pousse les aidant-es familiaux rémunérés à être dans le déni de la rémunération et, plus largement, de l'emploi classique. Ces personnes agissent pour leur proche en tant que fille, fils ou parent ou autre lien proche d'une personne. Le rejet de l'aspect identitaire de la catégorie évite aux personnes dont la logique saillante est celle de l'intégration de souffrir de l'insuffisance des régulations du travail dont ils sont les victimes comme tous les aidant-es familiaux monétarisés en France – travail mal payé, heures insuffisamment comptées, pas de possibilité réelle de répit ou de relais, etc. Leur motivation étant le dévouement à leur famille et à ses normes profondes, ils déclarent ne pas compter leur peine pour le bien-être de leur proche, car au fond, il n'y a que cela qui leur importe. La deuxième des logiques distinguées par F. Dubet est la logique rationnelle. Les aidant-es familiaux qui rationalisent leur activité d'aide dans le cadre familial acceptent mieux les aspects identitaires de la catégorisation par l'action publique. Avoir un travail reconnu d'un point de vue institutionnel leur permet de « cadrer » leur activité d'aide comme une activité comme une autre. Ces personnes souffrent ainsi moins des aspects émotionnels de leur activité d'aidant-e. En revanche, l'insuffisance des régulations du travail et de l'emploi d'aidant-e rémunéré occasionne des tensions chez ces personnes. Elles y voient un mépris et une promesse non tenue par l'action publique. Enfin, la troisième catégorie retenue par F. Dubet est celle de la subjectivation. Les personnes dont la logique d'action saillante est celle-ci choisissent délibérément de s'engager dans un mode de vie ou une activité tout en souhaitant échapper aux normes sociales dominantes, et encore plus, aux normes diffusées par l'action publique. Les personnes guidées de façon principale par cette logique d'action revendiquent leur choix de prodiguer l'aide à une personne proche – un.e enfant ou un.e conjoint.e handicapé.e le plus souvent – selon les normes qui sont les leurs. Cependant, comme les aidant-es guidés avant tout par la logique rationnelle, elles et ils souffrent de l'insuffisance des régulations produites par les instruments et catégories de l'action publique.

5. CONCLUSION

Les résultats de recherche présentés ici ne sont qu'une fenêtre sur un territoire encore mal connu. On sait aujourd'hui peu de choses sur la façon dont les destinataires réels ou potentiels de l'action publique comprennent, perçoivent, utilisent, incorporent à leur vie quotidienne la plupart des instruments d'action publique et comment ils combinent les logiques d'action différentes qui sont les leurs. Penser une simple logique descendante, de transformation des personnes en des sujets de l'action publique est insatisfaisant. Penser des transactions et échanges entre des univers qui pourraient être mis sur un pied d'égalité et qui seraient aux prises avec des échanges réguliers permettant des ajustements est une illusion. Penser une simple « réception » de l'action publique par des destinataires – les anglosaxons parlent d'*addressees* – est également une façon assez univoque de penser l'action publique.

En la matière, par une analyse d'entretiens biographiques, Anne Revillard avait montré l'inscription profonde de la réception des instruments d'action publique dans le vécu des personnes. Par exemple, en fonction du parcours de vie des personnes en situation de handicap, l'action publique permet parfois d'ouverture des options de vie – en matière d'étude ou d'emploi par exemple. Les aspects déceptifs de l'action publique peuvent alors être vécus de façon dure par les personnes, notamment face au maintien d'entraves fortes à l'accessibilité (Revillard, 2016). Ces résultats ont prouvé tout l'intérêt d'une analyse centrée sur les trajectoires de vie des individus et leurs milieux sociaux.

La perspective esquissée ici propose un point de vue sur des interactions et transactions entre l'action publique et ses destinataires. Ces interactions sont caractérisées comme asymétriques et à distance. L'analyse d'entretiens approfondis permet de partir de la parole des personnes en ce qu'elle restitue leur expérience aux prises avec un instrument spécifique d'action publique. La focalisation sur les logiques d'action des individus transforme ce mécanisme essentiel de l'analyse sociologique en un principe de structuration et de classement des individus et de leur rapport à l'action publique. Il s'agit d'une perspective de recherche prometteuse. Il faudrait, dans une phase ultérieure du travail d'analyse, rapprocher ces résultats des principes d'action qui sont au fondement des instruments d'action publique (Braun, Giraud, 2014).

BIBLIOGRAPHIE

- Astier, Isabelle (2009). « Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale », *Informations sociales*, vol. 152, no. 2, p. 52-58.
- Baudot, Pierre-Yves (2022). « 6. Les politiques du handicap », Giraud, Olivier ; Perrier Gwenaëlle (dirs.), *Politiques sociales : l'état des savoirs*. La Découverte, p. 97-114.
- Braun, Dietmar ; Giraud, Olivier (2014). « Politikinstrumente im Kontext vom Staat, Markt und Governance », Schubert, Klaus ; Bandelow, Nils (dirs.), *Lehrbuch der Politikfeldanalyse*. Oldenburg, De Gruyter (3rd edition), p. 179-207.
- Couronné, Julie ; Lima, Léa ; Rey, Frédéric ; Rist, Barbara ; Roux, Nicolas (2020). « L'accompagnement de 'personnes éloignées de l'emploi' : contours et enjeux d'une relation sociale non stabilisée », *La Revue de l'Ires*, 101-102, p. 73-98. > <https://doi-org.inshs.bib.cnrs.fr/10.3917/rdli.l01.0073>
- Baudot, Pierre-Yves ; Borelle, Céline ; Revillard, Anne (2013). « Politiques du handicap. Introduction », *Terrains & travaux*, vol. 23, no. 2, p. 5-15.
- Cret, Benoit ; Jaubert, Guillaume (2016). « Les associations gestionnaires du handicap sont-elles démocratiques ? Leur gouvernance entre participation et contrôle », *Sciences & Actions Sociales*, vol. 4, no. 2, p. 51-67.
- Duran, Patrice (2014). « Genèse de l'analyse des politiques publiques », Boussaguet, Laurie (Dir.), *Dictionnaire des politiques publiques. 4^e édition précédée d'un nouvel avant-propos*. Presses de Sciences Po, 2014, p. 289-299.
- Ebersold, Serge (2013). « Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation », *Contraste*, vol. 37, no. 1, 2013, p. 93-108.
- Fusulier, Bernard ; Marquis, Nicolas (2008). « La notion de transaction sociale à l'épreuve du temps », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 39-2, p. 3-21.
- Giraud, Olivier (2023). « Monétariser le travail de care des proches. Expériences et réceptions d'un dispositif d'action publique », *Terrains & travaux*, vol. 42, no. 1, p. 123-145.
- Giraud, Olivier ; Outin, Jean-Luc ; Rist, Barbara (2019). « Avant-propos au numéro La place des aidants profanes dans les politiques sociales, entre libre choix, enrôlements, et revendications », *Revue française des affaires sociales*, no. 1, p. 7-16.
- Giraud, Olivier (2022). « 11. Le rôle des idées dans la dynamique de l'État social », Giraud Olivier ; Perrier, Gwenaëlle (Dir.), *Politiques sociales : l'état des savoirs*. La Découverte, p. 183-199.
- Gucher, Catherine (2008). « Des fondements aux enjeux contemporains des politiques publiques du handicap et de la vieillesse : divergences et convergences », *Empan*, vol. 70, no. 2, p. 105-114.
- Hall, Peter (1986). *Governing the Economy : The Politics of State Intervention in Britain and France*, Oxford, Oxford University Press.
- Hulst, Merlijn van ; Yanow, Dora (2016). « From Policy "Frames" to "Framing": Theorizing a More Dynamic, Political Approach », *The American Review of Public Administration*, 46(1), 92-112.
- Jobert, Bruno; Muller, Pierre (1987). *L'Etat en action : politiques publiques et corporatismes*, Paris, PUF, coll. « Recherches politiques ».
- Kessler, Francis (2013). « Le dispositif oublié de prise en charge des personnes âgées : l'hébergement à titre onéreux à domicile », *Retraite et société*, vol. 64, no. 1, p. 191-193.
- Laborier, Pascale (1999). « La 'bonne police' – Sciences camérales et pouvoir absolutiste dans les Etats allemands », *Politix*, n°48, p. 7-35.
- Lafore, Robert (2020). « Le travail social à l'épreuve des recompositions institutionnelles de l'action sociale », *Revue française des affaires sociales*, no. 2, p. 29-49.
- Mazereau, Philippe ; Pellissier, Anne (2018) ; « La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 17. > URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3977>.
- Muller, Pierre (1995). « Les politiques publiques comme construction d'un rapport au monde », Faure, Alain ; Pollet, Gilles ; Warin, Philippe (dir.), *La construction du sens dans les politiques publiques, débats autour de la notion de référentiel*, Paris, L'Harmattan, 1995.
- Muller, Pierre (2010). « Référentiel », Laurie Boussaguet éd., *Dictionnaire des politiques publiques. 3e édition actualisée et augmentée*, Presses de Sciences Po, p. 555-562.
- Musselin, Christine (2005). « Sociologie de l'action organisée et analyse des politiques publiques : deux approches pour un même objet ? », *Revue française de science politique*, vol. 55, no. 1, p. 51-71.
- Michael, Oliver (1996). *Understanding disability: From theory to practice*, Londres, Palgrave Macmillan.
- Rémy, Jean (1992). « La vie quotidienne et les transactions sociales : perspectives micro- ou macro-sociologiques », Blanc, Maurice (dir.), *Pour une sociologie de la transaction sociale*, Paris, L'Harmattan, Coll. Logiques Sociales, p. 83-111.
- Revillard, Anne (2017). « La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques », *Revue française de sociologie*, vol. 58, no. 1, p. 71-95.

- Revillard, Anne (2018).
« Saisir les conséquences d'une politique à partir de ses ressortissants. La réception de l'action publique », *Revue française de science politique*, vol. 68, no. 3, p. 469-491.
- Rabinow, Paul ; Rose, Nikolas (2006).
« Biopower Today », *BioSocieties*, 1(2), p. 195-217.
- Rein, Martin, Schön, Donald (1996).
« Frame-critical policy analysis and frame-reflective policy practice », *Knowledge and Policy*, 9, p. 85-104.
- Sabatier, Paul A. (2014).
« Advocacy Coalition Framework (ACF) », Boussaguet, Laurie (Dir.), *Dictionnaire des politiques publiques. 4^e édition précédée d'un nouvel avant-propos*, Presses de Sciences Po, p. 49-57.
- Scharpf, Fritz (2000).
Gouverner l'Europe, Presses de Science Po, Paris.
- Strauss, Anselm L. (2006).
« Comment les compromis se négocient selon les contextes d'ordres sociaux », *Négociations*, vol. n° 5, no. 1, p. 133-154.
- Thompson, Edward P. (1971).
« The Moral Economy of the English Crowd in the Eighteenth Century », *Past and Present*, n° 50, p. 76-136.
- Warin, Philippe (1999).
« Les ressortissants dans les analyses des politiques publiques », *Revue française de science politique*, vol. 49, n°1, p. 103-121.
- Winance, Myriam (2021).
« Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences : que faire des différences ? », *Revue française des affaires sociales*, no. 1, p. 23-36.

*A Fragile
Alliance:
Disability Politics
and Institutions
as (pseudo-)
Social Movements
in Post-War
Britain*

*A Fragile Alliance:
Disability Politics and Institutions
as (pseudo-)Social Movements in Post-War Britain*

Luke Beesley,

Luke studies the British Disabled People's Movement
at the University of Brighton, and Archive Management
at the University of Liverpool. He sits on the steering group
of the Marxism and Disability Network.

1. INSTITUTIONS AND ACTIVIST HISTORIOGRAPHY
2. SPECIAL CONDITIONS FOR PSEUDO-MOVEMENTS
3. THE CHESHIRE FOUNDATION
AND THE SPASTICS SOCIETY:
A BRIEF (EARLY) HISTORY
4. DOMINATION AND SOCIAL MOBILISATION:
DISABLED PEOPLE IN THE PSEUDO MOVEMENTS
5. THE DIRTY BREAK:
PSEUDO-MOVEMENTS AND THE BIRTH
OF THE DISABLED PEOPLE'S MOVEMENT
6. CONCLUSION:
RETHINKING DEINSTITUTIONAL STRUGGLE

Abstract:

Histories of disability activism in Britain have converged around an understanding of the 1960/70s income campaigns as a paradigm shift in disability politics: constructing disablement as a matter for both state policy and popular mobilisation, and engendering self-organised groups by their disintegration. While insightful, this essay argues that view is overstated. I argue that reforming institutional charities operating at the same time – the Leonard Cheshire Foundation for the Sick (Cheshire Foundation) and the Spastics Society – constituted social movement-like organisations

which relied on mobilising disabled people's talents and aspirations, while in practice dominating them in institutional settings. This essay traces the contradictions inherent in this approach to philanthropy and organisational growth under the specific conditions of post-war Britain, and the struggles between disabled residents and charity officials over the extent of disabled people's autonomy within both charities. These struggles produced leaders in the emerging Disabled People's Movement, alongside the impetus for much of its theoretical and strategic innovation. They are, I argue, as relevant to accounts of social movement re-composition as the changing fortunes of contemporaneous incomes campaigns; and incentivise us to adopt anti-reductionist, dialectical, and multi-causal historiographical methods when theorising disablement, resistance, and social transformation.

Keywords:

**DISABILITY HISTORY • SOCIAL DEFINITION OF DISABILITY •
SEGREGATED INSTITUTIONS • SOCIAL MOVEMENTS • CHARITY**

1. INSTITUTIONS AND ACTIVIST HISTORIOGRAPHY

There is an inconsistency between segregated residential institutions' treatment in different histories of disability in Britain. In social (and social policy) history, the institution has 'dominated' analyses¹ of the mid-19th to mid-20th century. The 'mixed economy of welfare'² (part private, part public, part charitable) arising in response to government diktat and local welfare settlements produced hospitals, asylums, workhouses and segregated schools that varied in their aims and conditions across time and place. These spaces present not only a discrete object of enquiry, but (in the course of their admissions, discharges, and complex relationships with other social actors) shed light on the moral, political, and economic contradictions of their time. There is, clearly, plenty here for the social historian to be getting on with.

In historical accounts of disabled people's mobilisations – their participation in collective action, social movements, or liberation struggles –, however, institutions are heavily underplayed in both activists' historicisation of their traditions and political scientists' theorisations of self-organisation as a policy variable. For activist-historians³, the development of grassroots disability politics has generally been seen as a story of the expanding influence, decomposition, and recomposition of pre-existing activist groupings – with disabled trade unionists, education and welfare reform projects, or 'rights tourism'⁴ playing decisive roles at different moments. The assumptions of bourgeois social science, by distinction, insist that an activist grouping constitutes a meaningful political actor once it is shown to influence others in that class – most clearly demonstrated by access to parliamentarians and influence on the content of their programs and legislation⁵. For the former school, segregated institutions represent a simple antagonist to disabled people's self-organisation – a type of social structure, represented by certain social actors, which the movement has fought more or less intensively at different times. For the latter, segregated institutions are scenery behind the real story of an activist group's struggle for recognition by central government.

Despite substantive differences in their emphases and grounding assumptions, activist-historians and political scientists have converged around a rich and enlightening account of the development of independent and militant disability activism in Britain in the early 1970s; one which foregrounds an activist organisation called the Disablement Income Group (DIG). DIG was the first mass organisation focussed on disability issues which allowed disabled people to join as equal members, and in which they occupied leadership positions. Its

1 – Borsay: 2005. p.119.

2 – Borsay: 2005. p.3.

3 – Cf. for example, Pagel: 1988; Driedger: 1989; Campbell & Oliver: 1996; GMCDP: 2016.

4 – A phrase coined by Katharina Heyer (2015. p.204) to describe activists' attempts to import laws and regulations from abroad into domestic disability policy.

5 – See Millward: 2014 (pp.33-7) and Hampton: 2016 (pp.7-12) for exegeses of this position in regards to disability activism.

demand for a universal disability income could be framed in terms acceptable to all major political parties and much of the British public, and recognition by government as an 'expert' lobby (as well as real influence over backbench MPs) characterised its early years. A strategic impasse, following the election of a Conservative government in 1971, marked, however, the beginning of a long and fractious decline. Disabled members, skilled up for the first time *en masse* in political and social organising, began to break away throughout the 1970s, resulting in a self-organised Disabled People's Movement (DPM) with a broader concern with social marginalisation, liberty, and equality than DIG's narrow welfare focus had allowed. This account is plausible and has significant explanatory power. Many DPM activists were former DIG members, and debates over DIG's successes and failures clearly informed self-organised groups' strategic and theoretical innovations.

My contention in this essay is not that this (by now standard) account is inaccurate, but that it is not the whole truth; and taking it to be so skews activists' conception of their own history in unhelpful ways. Simply put, DIG (and the smaller groupings in its orbit) was not the only formation mobilising disabled people in social-movement like ways, nor the only activist tradition from which the DPM critically drew.

Perhaps surprisingly, providers of reforming segregated institutions — most notably the Leonard Cheshire Foundation for the Sick and the Spastics Society — also relied on extensive and quasi-autonomous mobilisations of disabled people to secure their social status and continued existence. Under specific conditions, a certain class of residential institution and disabled people fighting collectively for social influence and autonomy were mutually dependent. While this symbiotic relationship was unstable, and only lasted from the mid-'50s to around 1970, it meaningfully influenced the later DPM's organising tactics and discussions of institutionalisation.

In what follows, I hope to show three things through an engagement with these two reforming institutional charities — or what I'll call "pseudo-movements" (organisations or networks which act in social movement-like ways, but restrict the self-mobilisation of oppressed people which characterises social movements proper) — and the disabled people agitating within them:

1. That disabled people mobilised simultaneously within those organisations and against their leadership; taking advantage of institutional opportunities to assert different constructions of the helper/helped relationship;
2. That these struggles profoundly influenced both the organising networks and de-institutional critique of the early DPM;
3. That the antagonisms between disabled activists in the pseudo-movements and their leadership were expressed through a series of contradictory incentives and opportunities within the charities themselves and their segregated institutions — rather than imported from outside of these.

This re-engagement with institutional activism, I believe, problematises the conceptions of social movements and theories of change implicit in DIG-centric accounts; which over-emphasise questions of values and political will in the formation of social movements, and circumscribe the state (particularly the welfare state where disabled people are concerned) as the primary object of social movement practice. Whether understood through Oliver & Campbell's imperative for the DPM to understand itself as a post-materialist "new social movement"⁶, or the political scientists' assumptions of what movements are and do, the standard account describes social movements as oriented on resources and rights which are always provided and guaranteed by the state. Their practice, consequently, depends on changing social and elite values about who is entitled to what within pre-existing political structures. The encounter with reforming institutional charities complicates that by showing that progressive values can lead to reactionary results, and that the state has its own logics and makes its own demands of reform projects. Finally, through an exegesis of the institutional precursors to the DPM's emergence, I want to emphasise the agency of institutionalised people and the role that they have played in liberation movements. In doing so, I hope to give some insight into the messy, dialectical convergence of social domination and opportunities to advance progressive aims or develop skills for struggle that are often better described in anti-racist and feminist radical histories than those of disability activism.

2. SPECIAL CONDITIONS FOR PSEUDO-MOVEMENTS

The decades following the Second World War constituted a sea-change in the relationship between the British state and its, previously (quasi-) autonomous, welfare institutions; with a heady cocktail of labour shortages, a need to lower investment costs for reconstruction, and the political rigours of the post-war social contract incentivising central government to be more hands-on in its management of social policy. The National Health Service Act (1946) effectively nationalised the hodgepodge of private, religious, and philanthropic hospitals into a centrally run behemoth; and subsequent National Assistance (1948) and Mental Health (1959) Acts subsumed, transformed, or abolished much of the remnants of the mixed economy of care and provision that had flourished under the Poor Laws.

The state was, to all intents and purposes, now *the* welfare provider for the nation, with any remaining third parties reduced to localised bit-part players which a much curtailed role.

This unprecedented situation was intensely challenging for both the central state and anyone interested in running an independent welfare institution. Apart from the considerable fiscal and administrative costs taken on, central government now found itself the subject of

moral controversy. Under the Poor Law system, governments had been able to outsource problems relating to moral economies; with local Guardians and institutional managers negotiating sensitivities around administrative rules and the treatment of inmates and beneficiaries. After the war, there was simply no-one to hide behind. The state paid for, administered, and managed all significant elements of welfare – from cash benefits to the incarceration of mentally distressed people –, it did so with taxpayers' money, and it was led by men those taxpayers could vote out if they didn't like the results. Central government was, therefore, vulnerable to the effects of scrutiny on conditions in welfare institutions or outcomes of welfare policy. In the immediate post-war climate, such scrutiny was often intensely unflattering, as (direct or unstated) parallels between the treatment of institutional inmates in Britain and dissidents, POWs and racial minorities in Nazi camps were presented by reformers' discourses⁷.

Non-state actors remaining in the welfare field, or trying to break into it, had to deal with the reality that the state had hoarded most opportunities for intervention for itself, and may encroach further if it so chose. Welfare providers have always required direct and indirect government support in the form of finances or facilitative legislation and regulation, but post-war providers were unable to rely on the “elastic rhetoric”⁸ of their forbears. Welfare entrepreneurs from the 18th century onwards had to prove a social problem which the state should take notice of (in practice, they often framed divergent and contradictory problems for different audiences), and offer a satisfactory remedy for approval. In the post-bellum 20th century, one had to walk a thinning line: finding an area of welfare provision that had not already been taken over, and arguing simultaneously for its value as a remedy to social ills and the inappropriateness of the state managing it *tout court*.

For the Cheshire Foundation and the Spastics Society, non-hospital segregated residential and adult training arrangements for unemployed disabled people, which were left largely untouched by post-war legal reforms, proved a sustainable candidate for intervention. Playing successfully (at least in their early days) on the state's weakness to moral objections, both charities distinguished their provision from the dehumanising conditions for younger disabled people in “chronic units” of nationalised hospitals – whose inmates had little hope of autonomy or discharge – as well as the *de facto* segregation of disabled people in family homes in an inaccessible world. Where the state could only offer the “Young Chronic Sick” incarceration, boredom, and inactivity; the two charities argued that their kind of specialist provision offered residents a “home of their own” on a par with any non-disabled adult's, the opportunity to pursue desired work and leisure interests, and opportunities to play a full and valuable part in post-war civil society.

7 — Comparisons were first raised by Goffman in relation to North American ‘total institutions’, but were soon recapitulated to describe conditions in British psychiatric wards and geriatric hospitals. See Hilton: 2017 (esp. pp.127-9); & 2018.
8 — Rose: 2019. p.14.

Both organisations set up national (and, for the Cheshire Foundation, international) infrastructure early on in the hope of expanding their provision, and developed public relations strategies to convince local communities and decision makers of their position. As their *raison d'être* relied on improved outcomes for their residents that could often only be defined by residents themselves – domestic autonomy, meaningful work – or by their public visibility; these strategies were dependent on mobilisations of residents as exemplars of the charities' effectiveness and desirability. In practice, such a strategy relied on devolving at least some organisational initiative to disabled people themselves – although the extent of power-sharing would be hotly contested by staff, residents, and managers in line with their distinct intra-institutional incentives.

Both charities, then, were fundamentally concerned with value change, institutional reform, and modifying the state's relationship to disabled people; and both relied on mobilising civil society and their disabled residents to meet these aims. As Judy Hunt has noted, they approached establishing and running new institutions as a moral crusade which enlisted disabled and non-disabled alike to transform the social and inter-personal positions of disabled citizens relative to their peers⁹. Such an approach sits awkwardly between the top-down paternalism (mediated by local moral-economic pressures) of the traditional philanthropic venture, and the self-organisation and strategic autonomy of the social movement. Conceptualising this process as purely charitable, with “an act on the part of a giver, a benefactor” the sole “focus of analysis”¹⁰, misses the specificity of the situation – and in particular the active role of the residents/recipients in organisational practice. Recent definitions of social movements – as “*sustained collective challenges by excluded social groups attempting to protect themselves from social, political, and economic harms*”¹¹ – prove equally inapplicable. The Cheshire Foundation and the Spastics Society certainly posed a sustained and practical challenge to the *status quo*, constituted by the moral and social harms of the long-stay hospital system and lack of domiciliary support; but the nature of their mobilisations were *for* the excluded group, rather than decided *by* them. The term “pseudo-movements”, used throughout this piece, is designed to capture the conceptual ambiguity and practical fractiousness contained within this position – whereby disabled people were expected to go to bat for projects which were nominally (often actually) in their self-defined interests, but over which their actual control was minimal.

9 – 2019. p.27.

10 – Lingelbach: 2010. p. 117.

11 – Almeida: 2019. p. 22 – emphasis in original.

3. THE CHESHIRE FOUNDATION AND THE SPASTICS SOCIETY: A BRIEF (EARLY) HISTORY

The Cheshire Foundation, founded in 1948 by the eponymous war hero, was explicitly referred to as a “movement” not only by its leadership¹², but by even those residents who remained critical of its management¹³. Its “mission” was to provide disabled people with residential alternatives to the horrors of long-stay hospitals through, to quote one Trustee, establishments “run as homes rather than hospitals (...) [which] offer the affection and freedom of family life, the patients being encouraged to take whatever part they can in the day-to-day running of the home”¹⁴. The rapid expansion of these Homes¹⁵ in Britain – there were 47 housing over 1400 residents by 1970¹⁶ - relied on changing popular and state attitudes to disability, and on the Foundation’s ability to accumulate cash and voluntary labour. An enlightened paternalism, based around “the idea that the disabled must be helped to live to capacity however small that capacity might be”¹⁷, was to replace assumptions that disabled people were incapable of any social contribution. Voluntary societies and local notables would be responsible for interpreting these capacities and how they should be encouraged through localised Home Management Committees. Here, if not in the hospitals, the medical profession would have to share the responsibility for disabled people’s care with the “mobilized” layman¹⁸.

The Foundation’s process of consolidation was long and largely chaotic. Leonard Cheshire himself had ended up in the care home game largely by accident; when a former member of his failed Christian Socialist commune, Arthur Dykes, was discharged from hospital with incurable cancer and Cheshire offered to become his untrained palliative nurse at the commune’s former site. Upon realising that there were plenty of hospitals desirous to clear out long-stay patients (and patients even more desirous of escaping hospitals), Cheshire embarked on an ambitious project of opening homes across England and Wales, before launching an international mission which extended his influence to Poland, India, and Palestine.

In the absence of meaningful instruction from their jet-setting figurehead, residents and staff were left to negotiate in-house rules, routines, and house activities amongst themselves. The settlement in the flagship Le Court Home, in particular, encompassed *laissez faire* social relations between both groups, co-management of finances, and

12 — Cf. Cheshire Foundation: 1957. p.12; 1964. p.8, 11; Jagadisan: 1964. pp.16, 19; Mair: 1964. p.58.

13 — Cf. Beasley: 1960. p.25; P.Hunt: 2022. pp.62, 81; Thomas: 1963. p.48.

14 — Cheshire Foundation: 1958.

15 — From the late 1950s onwards, Cheshire facilities were referred to as “Homes” with a capital “H” to differentiate them, stylistically, from both private dwellings and (later) Local Authority run “homes” for older and disabled people.

16 — Official Cheshire Foundation figures from 1970, quoted in J.Hunt: 2019. p.25.

17 — Morris: 1958. p.4.

18 — Cheshire: 1972. p. 9.

collective bargaining over house rules.¹⁹ It was only in the late 1950s that centrally appointed managers made any serious attempt to control what went on in the Homes; mandating Matrons and Wardens to dictate routines, and attending annual managers' conferences where organisation-wide policy could be decided. This new, top down project parachuted a socially conservative management layer – often drawn from the military officer class, church, and rural polite society – into remarkably liberal social arrangements in the Homes, characterised by resident control of key organisational infrastructure (most notably elected Welfare Committees and the Foundation's public magazine, *The Cheshire Smile*).

The Spastics Society, by contrast, had no well-connected frontman. Formed in 1952, it emerged from groups of parents of children with Cerebral Palsy and sympathetic medical professionals. In a theme that would re-emerge in the DPM proper, they believed that recent advances in medicine and rehabilitation made existing segregated schools and hospitals unjustifiable accommodation for the children and young adults in their care, and set about constructing alternative schools, colleges, and hostels²⁰. Like the Cheshire Foundation, the Spastics Society too saw its project as challenging social attitudes as well as directly providing services, although it had much greater ambitions in both regards

*'We look in the future to the creation of an adequate number of groups to serve all spastic people throughout the length and breadth of England and Wales, to raise funds when required for the purpose, and to "fly the flag" for the Society so that the public sees the spastic person in a true perspective. We look also (...) to the provision of suitable activities which will encourage spastics to come out of their shells and bring them to realise that not only have they a rightful place in society, but that society is anxious they should fill it'*²¹

Resources to meet these ambitions, however, remained harder to come by and less evenly spread for the solidly middle-class Spastics Society than for the Cheshire Foundation. Hopes of expanding rested, on one hand, on successfully lobbying local health boards and the Department of Employment²² and, on the other, by making the users of these projects themselves more visible to 'improv[e] the image of the spastic in the minds of the public'²³.

Despite comparably meagre resources, the Spastics Society's expansion was hardly less impressive than the Cheshire Foundation's. Providing solely for people with Cerebral Palsy, the Society's 11 facilities (with 500 service users) housed or trained a significant portion

19 — P.Hunt 2022, pp.303-4.

20 — Spastics Society: 1962a. p.43.

21 — Spastics Society: 1962a. p.44.

22 — Spastics Society: 1962b. p.9.

23 — Spastics Society: 1962c. p.11.

of this demographic – with the expectation at the time that referrals to Society services would skyrocket in the following years²⁴. Residents and students were encouraged to build capacity to allow this organisational expansion to take place; and were organised into '62 Clubs (named after the year of their foundation) which held responsibility for local fundraising and the running of social events and self-help activities which would, it was hoped, corral broad support for the Society's activities. The Society, too, promoted resident and student voices in its press; paying a small fee for service users' articles in its monthly *Spastics News* to foreground the liberal spirit and person-centred nature of its provision. Like the Cheshire Foundation, the Spastics Society incorporated a self-organised layer and a user-friendly media into an otherwise top-down organisation – with the added generational complication that most Society managers were considerably older than their service users.

4. DOMINATION AND SOCIAL MOBILISATION: DISABLED PEOPLE IN THE PSEUDO MOVEMENTS

Later DPM activists maintained an hostile attitude to these organisations 'where able-bodied people make decisions on disabled people's behalf'²⁵. Despite decentralised power and decision-making structures in both charities (Foundation Management Committees and the Society's managing groups were largely autonomous), disabled people had no vote on policy, no representation at the level of national leadership, and no input into the management of the Home, school, or hostel where they lived. These organisations had more than superficial similarities to social movements (focussing on value change and resource redistribution through a mobilisation of their base), but none of these activities were decided, controlled, or developed by the people they were supposedly for.

As I have indicated, however, there were strong incentives to encourage disabled people to mobilise within both organisations – albeit with no question of them replacing non-disabled leadership. Through the 1960s, it became clear that charity providers required the financial and logistical support of local governments to grow and survive. Local governments were (through conviction or habit) by now committed to providing welfare services in-house and sceptical of outside agencies. There were even private plans, by 1959, for the Ministry of Health to nationalise residential homes in the same way it had Poor Law hospitals; effectively an hostile take-over of Foundation and Society assets by the state²⁶. While it is unclear whether leaders in either organisation were aware that such an existential threat was considered, managers the Cheshire Foundation were painfully familiar with local officials who believed that care and welfare should be the sole responsibility of government. Conditions for resolving these tensions

24 — Richardson, quoted in J.Hunt: 2019. pp. 26-7.

25 — Hasler: 1993. p. 279.

26 — Ministry of Health Annual Circular – quoted in Hampton: 2013. p.81.

were clear to both sides: a demonstration by the charities that they could ensure outcomes that the state simply could not. As a representative for the Ministry of Health put it to the Cheshire Foundation's 1963 Conference: 'You will have to find out whether you can prove that these people are better off in your Homes than any other. If you could prove this, there wouldn't be any point in trying to do it otherwise'²⁷

Their initial strategy was to double down on the assertion that disabled people had unrecognised capacities and needs unmet in hospitals or family support networks. Disabled people were consequently encouraged to define their own aspirations, and show they were capable of social contribution. Disabled residents or service users, aware that the lack of community services or adaptable housing meant the reform charities stood between them and a long-stay hospital, also had some interest in promoting institutions which offered them comparably better life opportunities. While this arrangement did not amount to a democratic say in how institutions were run, it provided a platform to influence policy discussions. Consequently, it helped foster a sense of participation in 'our movement'²⁸ through which demands for greater autonomy could be articulated as keeping the Cheshire Foundation or the Spastics Society ahead of the curve set by their hospital counterparts.

Opportunities for residents' self-activity were limited in the Spastics Society to the '62 Clubs and writing for the magazine, due to a combination of its size and its early reliance on government for funding and employment opportunities. In the larger, and operationally more independent, Cheshire Foundation, however, there was a broad sphere of residents' influence – albeit one marked by frequent cultural conflicts between residents, managers, and national leadership. The Foundation promoted residents' initiatives like film units, mobility aid co-ops, and the *Cheshire Smile* (which became the primary Foundation publication due to management inaction). At the same time, it exploited their results without resident consultation. Money raised by residents was co-opted to subsidise new institutions, films showing liberal conditions in one home were used to promote others with more authoritarian regimes, and the appearance of self-management enticed voluntary labour and professional endorsements for an increasingly autocratic organisation. Home managers and senior staff often found themselves in the unenviable position of being mandated to enforce order and discipline, while their immediate superiors were promoting the virtues of disabled people's self-activity and liberal living arrangements in pursuit of resources for expansion.

Unsurprisingly, this alliance between disabled people seeking greater autonomy and the crusading charities was beset by conflicts. Early disputes over house-rules, admissions, and expulsions became more intense as state hostility incentivised charity leaders to integrate

27 — Cheshire Foundation: 1964, p. 20.

28 — P.Hunt: 2022b. February 9th entry.

into emerging welfare ecologies, changing elements of their practice to relieve stress on state services. Struggles by residents were both offensive and defensive. Residents in Le Court Cheshire Home in Hampshire used communication strikes, campaigns of non-compliance, and the threat of walkouts in solidarity with their victimised leaders to protect a limited form of collective bargaining over new rules and staffing decisions in two early disputes. In the first, 1956-8, a new Matron was convinced by these actions to respect the pre-existing role of the residents' Welfare Committee in deciding home policy²⁹; while her successor was forced to resign in 1962, three months into a disastrous attempt to impose hospital discipline in the home³⁰. In the mid '60s, residents successfully delayed the rollout of Cheshire's Nursing Corps – an attempt to attract Health Service funding by training an auxiliary force of lower skilled and lower paid medical workers– through co-ordinated literary attacks in the *Cheshire Smile* which sorely undermined Cheshire's authority. At the same time, they used these struggles to demand resident representation at all levels of the Foundation's leadership and to prevent increases in bed numbers – albeit with limited success³¹.

In the Spastics Society, the Oakwood College for disabled teenagers epitomised a conflict around entangled generational dominations and disablism; as students rebelled against staff timetabling which forced them to go to bed by 10 p.m. and prevented them enjoying the same night-time freedoms as their non-disabled peers. Students co-opted the '62 Clubs Conference, designed to co-ordinate self-help activities and fundraising drives, to propose an alternative staff rota system which would increase their ability to go out at night to fellow service users around the country³². With very precise political instincts, residents exploited the backlash that followed this 'ingratitude' to raise a series of grievances in the Society's magazine – including against physical abuse and arbitrary rules in its facilities, restricted syllabi in its colleges, and their exclusion from its policy making fora. A remarkable debate between residents, staff, and managers played out in *Spastics News*, with each group blaming the arrogance and indolence of the others for the unhappy atmosphere in Society facilities³³. Several residents and students further demanded the organisation of a consultative 'Spastics Conference' which, while more modest than Foundation residents' demands for inclusion on leadership bodies, would have equalised service users' status with that of social workers and medical professionals in the Society's policy framework³⁴. The situation became so fractious that, by the late '60s, a senior employee urged trustees not to open new facilities until a resolution could be found³⁵.

29 — For a more detailed discussion of this episode, see J.Hunt 2019, pp.35-9.

30 — This dispute is largely the subject of P.Hunt: 2022b; further descriptions of the struggle between residents, management, staff, and trustees are in J.Hunt: 2019 (esp. pp.40-3, and my commentary in P.Hunt 2022a, pp.50-1).

31 — See my commentary in P.Hunt: 2022a, pp.75-81.

32 — Oakwood Students (1966).

33 — Dawson-Williams (1965b); Unsigned: 1965a; 1965b.

34 — Dawson Williams: 1965a; Boydell: 1965.

35 — Richards: 1965.

5. THE DIRTY BREAK: PSEUDO-MOVEMENTS AND THE BIRTH OF THE DISABLED PEOPLE'S MOVEMENT

The response of national leadership to these agitations was a mixture of defensiveness and attempts to redefine their own projects to undermine the legitimacy of residents' claims. In both *The Cheshire Smile* and *Spastics News*, national leaders publicly attacked ungrateful residents – accusing them of being power hungry, unrepresentative, and irresponsible – while leaning on editors to have certain authors or articles censored. Accounts were offered in progressive-sounding language as to why residents' demands for greater autonomy were impossible or incompatible with organisational missions. Cheshire played up a desire to protect the vulnerable and the left behind; arguing that the most militant Foundation residents were somehow oppressing their more impaired neighbours by pushing for democratic processes which the latter were 'too bowed by disability' to ever use³⁶. This, largely undefined, population of less capable residents became increasingly important to Foundation rhetoric as time went on, with their 'spiritual rehabilitation' (helping them come to terms with their supposed incapacity) replacing emphases on participation, integration, and autonomy in Trustees' conference speeches towards the end of the 1960s³⁷. While unwilling or unable to completely jettison a commitment to expanding residents' 'place in society', Spastics Society Chairman James Loring argued to similar effect that their facilities represented a third way between the overbearing, patriarchal restrictions of family life and the hospital system. While consultation with residents was desirable, the Society's services were already walking a tight-rope to banish both parochial domesticity and medical domination, and must resist any reforms which might push it off balance³⁸.

Materially, residents and service users were further weakened by institutional reforms pushed through despite their resistance, and by the knowledge that exiting the institution might sacrifice irreplaceable life opportunities. While nurses' training in the Cheshire Foundation was delayed, and initially only rolled out in Cheshire's Irish Homes (an experimental tradition beloved of Britain's officer class), expansions of bed numbers per home and the opening of 'wings' with a higher proportion of medics to lay staff weakened residents' leverage. As Le Court resident and later DPM activist Paul Hunt noted at the time, the trust and solidarity between residents necessary for organised resistance was hard to produce with Homes so populous that it was impossible to know everyone, and where medical routines were ready-baked into their operations³⁹.

36 — Cheshire: 1964. p.21.

37 — Cf. for example, Cheshire's Speech at the Cheshire Foundation's Annual Conference (1967).

38 — Loring: 1973.

39 — 2022a. pp.114, 118-9.

It's also likely that residents arriving at this later point experienced the Foundation's homes as simply an improvement on the dire domestic and hospital arrangements they had just left, rather than as a once transformational social project taking a sharp conservative turn⁴⁰. Certainly, for the Oakwood students, the fact that further education and employment opportunities would be difficult to procure outside of the Spastics Society (eventually) outweighed the benefits of continued struggle, and resistance died out after winning modest gains at the college⁴¹.

It became clear to many disabled activists in both settings that opportunities for progress within the pseudo-movements were drying up: with managers digging in to revisionist conceptions of their missions, and residents fast losing leverage within the organisations. It was former Le Court resident Paul Hunt who first sent up the balloon, calling in the national and disability presses for disabled people to join him in a fighting organisation controlled solely by themselves. While the group that eventually emerged, the Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), recruited members from DIG's failing incomes campaign, the veterans of the pseudo-movements were recognised as its vanguard in its earliest days. Former or current residents of Cheshire Homes and Spastics Society facilities made up three-quarters of its first executive committee, as well as sizeable chunks of its regional organisers and conference committee⁴². Crucially, the organisation's analysis of the institution's place in society was also largely formulated by current or ex-residents of Cheshire Homes on its Executive. Institutions were, they argued, 'the ultimate human scrap-heaps'⁴³ and the clearest expression of disabled people's oppression. While conditions could occasionally be dragged upwards by progressive social and technological change, or by reform efforts from within, their essential function was to manage a social problem of exclusion rather than transform the helper/helped relationship. In the final analysis, their managers and providers were committed to defending the institution's existence, and necessarily hostile to social innovations which threatened its relevance⁴⁴.

UPIAS's antagonism to the pseudo-movements was real and intense, but it was not a blanket rejection of everything they'd ever stood for, or everything that had happened within them. Rather, UPIAS's analysis and strategy effected a dialectical break with the Cheshire Foundation and Spastics Society's progressive legacy;

40 — Its notable that the next organised struggle for residents' autonomy did not occur until the end of the '70s, and focussed on a small group of residents fighting to leave and set up a self-governing community, rather than take further control of the existing Foundation. See Project 81: 1986; Briggs: 1993; and SPECTRUM: 2013.

41 — "Alice", quoted in J.Hunt: 2019. p. 51.

42 — This claim is based on analysis of UPIAS's Internal Circulars, Committee Circulars, and membership lists held in the restricted section of the Disabled People's Archive, Manchester Archives+. The UPIAS collection is embargoed until 2030 and, before then, researchers have to agree not to quote materials from it or reveal membership details not already in the public domain.

43 — 1975. para.6.

44 — 1975. paras.7-9.

transforming and expanding their early de-institutional critique, and recognising them as sites for liberatory struggle. The initial critiques of state institutions made by the pseudo-movements were preserved by UPIAS in radical reformulations. The Cheshire Foundation's critique of medical imperialism – the fuzzing of boundaries between therapeutic and residential environments to effect social control – was turned back on it as a critique of opportunity hoarding through undemocratic and totalising institutions; as germane to the residential Home as the long-stay hospital. Likewise, the Spastics Society's contrast of rehabilitative opportunities and the backwards hospital and asylum system is re-interpreted as a contradiction between integrating social technologies (including, but not limited to, rehabilitation) and the stultifying social relations of exclusion⁴⁵ – with the Spastics Society, as a provider of segregated services, firmly in the latter camp.

Strategically, UPIAS recognised that the institutions of the pseudo-movements as containing an advanced section of the disabled population – arising from their comparative autonomy and experience of organised struggle – and spent significant energy trying to influence activists within them⁴⁶. This process, combined with UPIAS members' engagement in local deinstitutional campaigns in London and the East Midlands, appears to have constituted a more significant element of the organisation's early work than any intervention into the (by then competing) disability incomes campaigns. The fact that UPIAS's engagements with DIG and its rival income campaign, the Disability Alliance, is better remembered than its deinstitutional activities appears to be the arbitrary result of the popularisation of its arguments by non-members, rather than a reflection of the organisation's early priorities⁴⁷.

45 — UPIAS: 1975. paras.1-4.

46 — Particular pressure was put on Cheshire Foundation leaders either to allow UPIAS to openly organise residents without fear of reprisal or, at the very least, to enter into debate with it publicly to raise the Union's profile. See correspondence between the Union's executive and the Foundation's Chairman in P.Hunt 2022a. pp.285-302.

47 — UPIAS's publications were never widely available, and became harder to obtain after it disbanded in 1990. Its polemic with the Disability Alliance (1976) was the first UPIAS text made available to a mass audience through a (heavily abridged and editorialised) reproduction by Mike Oliver a collection of his essays (1996. pp.19-29).

6. CONCLUSION: RETHINKING DEINSTITUTIONAL STRUGGLE

I hope the historical case is clear from what's gone so far: not only did institutional charities mobilise disabled residents in social movement-like ways, but later antagonisms between the Disabled People's Movement and institutions in general were informed by the ins-and-outs of these mobilisations; most particularly the pseudo-movements' failure to fulfil their progressive promises, and their tendency to abandon commitments to residents' autonomy when their leaders came under pressure. As I've indicated, the influence of struggles within the pseudo-movements stretched to the leadership of the early DPM, and its analysis of institutionalisation. While the activist group which makes this case for this influence most clearly, UPIAS, was relatively small, and did not scale up with the growth of the movement; its members played leading roles in the national organisation of the DPM in Britain (the British Council of Organisations of Disabled People), important local activist organisations (including the Derbyshire, Lambeth, and Greater Manchester Coalitions of Disabled People), and the Disabled People's International. The experience of the early anti-institutional struggles, alongside the critique emerging from battles with the pseudo-movements, thus had a wider impact on activist practice than its immediate participants.

Despite this, the influence of deinstitutional struggles, and the pseudo-movements more generally, is but one explanatory variable in what must be a multi-causal and anti-reductionist theory of social movement emergence. The disabled people who got involved in something like UPIAS were the minority even amongst the rebels in the Cheshire Foundation and the Spastics Society. Most residents, even those uncomfortable with the leadership's response to reasonable demands, were unwilling to set themselves up in opposition to institutionalisation in general, and their own provider in particular. The influence of residents and ex-residents also diminished in organisations like UPIAS through a combination of premature deaths, victimisation by institution staff, and the difficulties of recruitment once activists had left institutions.

There was a political naivete too, as Hunt and other former residents pointed out at the end of the '70s in UPIAS's private newsletter⁴⁸. The break from the pseudo-movements had been largely spontaneous: rebellious residents knew they needed an organisation that could outwardly pressure institutions, but weren't clear on what kind of relationship they would have to them. When they'd gained clarity on the institution's functions, open and aggressive criticism made it difficult to directly influence institutional practice. While the Foundation and the Spastics Society (renamed Scope in 1992) remained objects of attack, real leverage over them probably declined through the late '70s and '80s. Other organisations of disabled people

that arose in the early-to-mid 1970s (the Spinal Injuries Association, the Brittle Bones Society, the Union of Mental Patients), or shortly after (the Liberation Network of People with Disabilities) had neither the institutional focus or resident-activist networks of UPIAS – while having, at best, tenuous ties to DIG and its splinter campaigns.

This essay has aimed to show at least some of the complexity involved in accounting for deinstitutional struggle and social movement emergence; and I want to end by pointing to some of the risks the dominant historiography of disability politics holds for a materialist history of disablement and the struggle against it. Towards the end of his life, Friedrich Engels⁴⁹ noted a tendency for young German socialists and history professors alike to treat historical facts as the verification of historiographical assumptions; with modes of enquiry reduced to tools to arrange facts harmoniously, rather than illuminate dynamic, multicausal relationships and laws of motion. A hundred years later, UPIAS member Dick Leaman noticed a similar trend amongst disabled activist scholars, forcefully reminding younger comrades that narratives of the movement were ‘invented to describe significant combinations and interactions of ideas and activities, and of people and places – all with their own different histories – rather than any simple, linear unfolding of events’⁵⁰.

An exemplary candidate for Leaman and Engels’ critique is Mike Oliver’s contribution to activist historiography. The construction of disablement, there, is conceived as a consequence of hegemonic discourses – firstly of ‘tragic’ individualism, then medicine and its cultural impacts⁵¹. It stands to reason, in that account, that meaningful resistance will target those with power to set discursive limits – media and the institutions of the state – and will contest the presumptions and effects of dominant ideologies with greater priority than material conditions for autonomy and (individual or collective) self-fulfilment. Institutional struggles, under that reading, appear incidental and symbolic compared to the more visible activities of street or art movements, public intellectuals, and parliamentary lobbying. While such a position derives from Oliver’s ‘Social Model’ – which he asserts is a ‘hammer’ to smash hegemony⁵² rather than a subtle analytic tool – it’s hardly applicable to the unity of a research program and guide to strategy envisioned in the initial social definition of disability – developed, amongst others, by the ex-residents discussed in this piece. The latter saw the social creation of disablement as irreducible to ideological causes or discreet social processes, and to be constantly contested by disabled people – consciously and unconsciously, collectively and individually, openly and covertly. It’s this conception of disablement as a site of struggle, buffeted by and responding to the real contradictions of the social world, that I hope I have done something to illustrate.

49 – 1890. n.p.

50 – Leaman & Fricke: 1994. p. 5.

51 – Cf. Oliver: 1996. pp.126-144.

52 – 1994. p.18.

BIBLIOGRAPHY

- Almeida, P (2019)
Social Movements: The Structure of Collective Mobilisation
University of California Press, Oakland
- Beesley, B (1960)
'Taking the "dis" out of disability'
Cheshire Smile (6:2) (pp.23-5)
- Borsary, A (2005)
Disability and Social Policy in Britain Since 1750 Palgrave, London
- Boydell, D (1965)
'Spastics conference' (April 1965) (p. 6)
- Briggs, L (1993)
'Striving for independence' in *Disabling Barriers – Enabling Environments* (ed. Swain, Finkelstein, French, & Oliver) Sage, London (pp.129-35)
- Campbell, J & Oliver, M (1996)
Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future
Routledge, London
- Cheshire, L (1964)
'Summing up'
Cheshire Smile (10:4) (p.21)
- (1972) 'The solution'
Proceedings of the Royal Society of Medicine (65) (pp. 8-9)
- Dawson-Williams, R (1965a)
'Plan for a spastics' conference'
Spastics News (February 1965) (p. 5)
- (1965b) 'In defence of the spastic'
Spastics News (May 1965) (p.16)
- Driedger, D (1989)
The Last Civil Rights Movement
Hurst & Company, London
- Engels, F (1890)
'Letter to Carl Schmidt in Berlin'
Marxists Internet Archive
> https://www.marxists.org/archive/marx/works/1890/letters/90_08_05.htm (last accessed 02/03/23)
- Greater Manchester Coalition of Disabled People (GMCDP) (2016)
A Brief History of Disabled People's Self-Organisation
GMCDP, Manchester
- Hampton, J (2013)
'Discovering disability: the general classes of disabled people and the classic welfare state'
The Historian (75:1) (pp.65-93)
- (2016)
Disability and the Welfare State in Britain: Changes in Perception and Policy 1948-79 Policy Press, Bristol
- Hasler, F (1993)
'Developments in the disabled people's movement'
in *Disabling Barriers - Enabling Environments* (eds. Swain, Finkelstein, French & Oliver) SAGE, London (pp.278-84)
- Heyer, K (2015)
Rights Enabled – the Disability Revolution from the US, to Germany and Japan, to the United Nations
University of Michigan Press, Ann Arbor
- Hilton, C (2017)
Improving Psychiatric Care for Older People: Barbara Robb's Campaign 1965–1975 Palgrave, London
- (2018)
'Dr Russell Barton, Belsen concentration camp and 1960s psychiatric hospitals in England: the controversy'
Contemporary British History (32:3) (pp.307-335)
- Hunt, J (2019)
No Limits: The Disabled People's Movement – A Radical History
TBR Imprint, Manchester.
- Hunt, P (2022a)
Collected Works of Paul Hunt: Edited with Commentary by Luke Beesley
TBR Imprint, Manchester
- (2022b)
The Journal of Paul Hunt, 1962 TBR Imprint, Manchester
- Jagadisan, T.N. (1964)
'The social and psychological aspects of leprosy'
Cheshire Smile (10:1) (pp.14-21)
- Leaman, D & Fricke, Y (1994)
'The making of a movement'
Advance: The Journal of the African Development Foundation (5) (pp. 5-9)
- Leonard Cheshire Foundation for the Sick (Cheshire Foundation) (1957)
'News from the Homes: Staunton Harold, Leicestershire'
Cheshire Smile (3:2) (pp.12-13)
- (1958)
'Mission statement'
Cheshire Smile (4:2) (inside-front cover)
- (1963)
'Annual conference 1963'
Cheshire Smile (9:3) (pp. 9-22)
- (1964)
'Annual conference 1964'
Cheshire Smile (10:4) (pp.8-13)
- (1967)
'Annual conference 1967'
Cheshire Smile (13:4) (pp. 5-14)
- Lingelbach, G (2010)
'Charity, history of'
in *International Encyclopedia of Civil Society* (eds. Anheier & Toepler)
Springer, New York City (pp.116-121)
- Loring, J.A. (1973)
'How do we care?' *Cheshire Smile* (19:1) (pp.7-9)
- Mair, T (1964)
'East Midlands' *Cheshire Smile* (10:2) (pp.58-9)
- Millward, G (2014)
Invalid Definitions, Invalid Responses: Disability and the Welfare State, 1965-1995.
PhD thesis, London School of Hygiene and Tropical Medicine
- Morris, C.E (1958)
'Ten years achievement: 1948-1958'
Cheshire Smile (4:1) (pp.3-6)
- Oakwood Students (1966)
'Oakwood students reply'
Spastics News (August 1966) (p. 21)
- Oliver, M (1994)
'The social model in action: if I had a hammer'
in *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* (ed. Barnes & Mercer)
The Disability Press, Leeds (pp.18-31)
- (1996)
Understanding Disability – From Theory to Practice
Routledge, London

- Pagel, M (1988)
*On Our Own Behalf- an Introduction
to the Self-organisation of Disabled
People* GMCDDP, Manchester
- Project 81 (1986)
One Year On Project 81, Southampton
- Richards, M (1965)
'Indications for residential care'
Spastics News (December 1965) (pp. 7-9)
- Rose, S.F. (2019)
*No Right to be Idle: The Invention
of Disability, 1830-1940*
University of North Carolina Press, Chapel Hill
- The Spastics Society (1962a)
'Local groups: then, now, and in the future'
Spastics News (July 1962) (pp. 43-44)
- (1962b)
'Chairman speaks on amalgamation
at AGM' *Spastics
News* (August 1962) (pp. 8-9)
- 1962c
'The '62 clubs' *Spastics'
News* (August 1962) (p. 11)
- SPECTRUM
Centre for Independent Living (2013)
*From Le Court to Strasbourg: Fighting for
Independent Living for 30 Years –
A Tribute to John Evans OBE*
SPECTRUM, Southampton
- Thomas, G (1963)
'Internal growth and development'
Cheshire Smile (9:4) (p.48)
- Unsigned (1965a)
'The plea of a houseparent'
Spastics News (April 1965) (p. 18)
- (1965b)
'Reply to the plaint by a warden'
Spastics News (April 1965) (pp. 18-19)
- Union of the Physically Impaired Against
Segregation (UPIAS) (1975)
Aims and Policies UPIAS, London
- (1976)
Fundamental Principles of Disability
UPIAS, London

*Deinstitution-
alization in
Sweden:
lights
and shadows
of an ongoing
process from
the perspective
of some disability
organizations*

*Deinstitutionalization in Sweden:
lights and shadows of an ongoing process from the
perspective of some disability organizations*

Mabel Giraldo,
researcher, University of Bergamo (Italy)

Mabel Giraldo (2024), « Deinstitutionalization in Sweden: lights and shadows of an ongoing process from the perspective of some disability organizations », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1. INTRODUCTION

2. DEINSTITUTIONALIZATION: A LONG AND ONGOING PROCESS FOR PERSONS WITH DISABILITIES

3. THE CASE OF SWEDEN

4. STUDY DESIGN

4.1. *Participants*

4.2. *Data Collection*

4.3. *Data analysis*

5. DOMINANT THEMES

6. RESULTS AND DISCUSSIONS

6.1. *Deinstitutionalization: concept and process*

6.2. *Community inclusion and participation*

6.3. *Self-determination*

6.4. *Service provisions*

7. CONCLUSION AND FUTURE CHALLENGES

Abstract:

Strongly recommended by Un
Convention on the Rights of
Persons with Disabilities (2006)
and reinforced both in General
Comment n.5 (2017) and UN
Guidelines on deinstitutionalization,
including in emergencies (2022),
deinstitutionalization has long been
a goal of the disability movement
and several countries have signed up
to realize it and related community
living arrangements, including
Sweden. Starting from a recognition
of the Sweden's welfare system
and related disability policies, this
paper aims to critically reflect on

deinstitutionalization processes. It utilizes fieldwork data from guided discursive interviews with representatives of the main Swedish disability organizations collected during an internship in the Independent Living Institute in Stockholm (ILI). Using a thematic data analysis, the work explores the reality of and the issues on deinstitutionalization and community living in Sweden and discussing on today and future's challenges with risks for re-institutionalization.

Keywords:

**DEINSTITUTIONALIZATION • DISABILITY •
SWEDEN • INDEPENDENT LIVING**

1. INTRODUCTION

The principle of independent living and the right to community inclusion is expressed in art. 19 of the UN *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD, 2006) and reinforced in *General Comment n.5* (UN 2017) and UN *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies* (2022). These documents promote and ensure equal opportunities to all persons with disabilities (PwD) to choose how, where and with whom to live, not limited to the place of residence but including all aspects of a person's living arrangements.

The UN intention is reflected in the Swedish disability policy, especially from 1990s, which promote equal and full participation in society for PwD and empower them to live independently through the fulfillment of intentions for good living conditions (von Granitz et al., 2017). This legal mandate influenced the dissolving of residential institutions for PwD and the establishment of community living support measures (Katoda, 2014). Despite this, due to the today service provisions, there are still significant shortcomings in the possibility of participation and self-determination for PwD, especially for those with intellectual and multiple disabilities (Jormfeldt & Tideman 2021; Talman et al., 2021).

Starting from a recognition of the Sweden's welfare system and related disability policies, this paper aims to critically reflect on deinstitutionalization processes. It utilizes fieldwork data from guided discursive interviews with representatives of the main Swedish disability organizations collected during an internship in the Independent Living Institute in Stockholm (ILI). Using a thematic data analysis, the work explores the reality of and the issues on de-institutionalization and community living in Sweden and discussing on today and future's challenges with risks for re-institutionalization.

2. DEINSTITUTIONALIZATION: A LONG AND ONGOING PROCESS FOR PERSONS WITH DISABILITIES

Deinstitutionalization has long been a goal of the disability movement and several countries have signed up to realize deinstitutionalization (Karlsson & Bolling, 2022). This call has predominantly resulted in the move towards more community-oriented forms of supported accommodation in several sectors within the social service system (psychiatric services, special education, services for older people, childhood education settings, etc.) (Tideman & Tøssebro, 2002). Benefits of moving from institutions to community for PwD are well established in the available literature as they are associated with improvement in lifestyle (as indicated by community participation, social activities, contact with family and friends, satisfaction, choice, self-determination) (Robertson et al., 2001; Emerson et al., 2000) and developmental outcomes (e.g., adaptive behavior) (Kozma, Massell & Beadle-Brown, 2009; Emerson et al., 2001, Kim

et al., 2001). Results indicated that community relocation has an overall positive impact on PwD's life quality (Chowdhury & Benson, 2011).

Deinstitutionalization is strongly recommended by *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (2006), especially in the article 19 related to "Living independently and being included in the community" that recognizes "the equal right of all persons with disabilities to live in the community, with choices equal to others, and shall take effective and appropriate measures to facilitate full enjoyment by persons with disabilities of this right and their full inclusion and participation in the community". The *Convention* breaks down PwD' "full inclusion and participation in the community" into three elements: *choice, support and availability of community services and facilities*.

Even though this overall international trend, important dissimilarities across sectors or between countries still exist and, according to Tideman and Tøssebro (2002), «neither the institutions, the reform/deinstitutionalization processes nor the community services were uniform phenomena» (p. 23).

For this reason, in 2017 the UN Committee published the *General Comment n. 5* on article 19 of the *Convention* aiming at identifying implementation gaps and, to a certain extent, misconceptions about the UN principles. Specifically, it provides both a definition of independent living and related arrangements, being included in the community and personal assistance and related criteria (*core elements*) for their implementation. Recently these recommendations were completed by specific *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies* (UN, 2022) aiming at pointing out that deinstitutionalization processes are either not compliant with the *Convention* or are overdue, as PwD worldwide continue to be placed in institutions under life-threatening conditions (art. 4).

According to these supranational mandates, also European countries have committed themselves to a process of deinstitutionalization. Both the European Union (EU) and its Member States have emphasized deinstitutionalization in their regulatory framework and policy reforms to implement the CRPD. However, comparatively little attention has been focused on how to measure the impact of these changes on the lived experiences of PwD (Council of Europe Commissioner for Human Rights, 2012) and the lack of reliable and comparable information about independent living outcomes in the EU reflects this (FRA, 2015).

In order to address these challenges, in 2017 EU Fundamental Rights Agency (FRA) has published a three-report series, entitled *From institutions to community living*, which presents cross-cutting issues emerging from desk research and statistical analysis. In particular the third document, *Part III: outcomes for persons with disabilities*, highlights the risk that more institution-like living conditions and re-institutionalization processes occur and the policies related to deinstitutionalization process which vary from country to country tracing a heterogeneous picture (FRA 2017; 2020).

For example, Scandinavian countries – on which the paper is focused – have been in the international avantgarde for half century. In welfare policy terms, they are seen as versions of a rather distinct social democratic welfare model (Esping-Andersen, 1990)¹ where principles such as universalism and equality have strong standing. Alongside with an intense academic and political debate, fifty years ago Nordic countries used the concept of *normalization*² as “conceptual banner” for a set of criticisms of long-stay residential institutions (Tøssebro, 2016). The concept had a vast impact internationally – particularly in the English-speaking Western world – and set the stage for deinstitutionalization and community living in several countries. First, in Sweden.

3. THE CASE OF SWEDEN

Sweden has a history of being at the forefront of disability policies, including support and services for PwD (Karlsson & Bolling, 2022). Its entire post-war period has been characterized by a process of change with the development of community services and the move away from institutional care (Mansell, McGill & Emerson, 2001). On the *impetus* of the normalization principle, institutions came to be seen as in conflict with prevailing policy values in the Scandinavian welfare states and, consequentially, as an unnecessary option that created barriers to social justice, person-centered care, equality, and participation (Tøssebro, 2016).

Special legislation that gave rights to PwD was introduced thanks to a general political and ideological opposition to institutions (Tøssebro et al., 2012), and policy changes became evident from the late 1960s aimed to normalize living standards and PwD into society (Sandvin, 1996). In this phase, the role and custodial character of large institutions was questioned, and the concept of normalization became the ideological banner of not primarily closing institutions, rather of a program for reforming and improving them (see the so-called Special Services Acts in 1967; 1968). Dormitories disappeared, the size of institutions and living units decreased, and care became more active.

These programs were later combined with decisions to close institutions and replace them with housing and support within community, triggered by some scandals in institutions (Tøssebro, 2016) and influenced by the empowerment and independent living movements (Ratzka, 1986; Karlsson & Bolling, 2022) that facilitated a climate open to new ideas. Therefore, in 1980s the debate widened to issues

1 – Esping-Andersen (1990) distinguished three ideal types of capitalist welfare state: the social-democratic, liberal and conservative. This tripartite model has been discussed, criticized and according to some outdated over time.

2 – The concept of normalization includes an original practical version and later and more famous principles (Nirje, 1969). The practical version was a response to unmet needs and waiting lists. Some politicians argued that it was too expensive to simply rely on institutions; instead, one should aim to change general services in order to care for more people in the community. Subsequently, normalization became an umbrella term for all types of criticisms of institutions and came to include points related to lifestyles, lifecourse developments, daily routines (Nirje, 1969) and social role valorisation (Wolfensberger, 1972).

concerning general policies for PwD and the topics of accessibility, participation and self-determination became the focus, rather than «normalize» living conditions (Katoda, 2014). As stated in the draft of Proposition on the Act on Social Services submitted to Parliament in 1979 (prot. 1979/80:1), «a good residence is a prerequisite for people with disabilities to participate in the life of the community and to live like other people. The objective of housing policies should be that all people have their own dwelling. Residential institutions in which people with disabilities live together are clearly behind the times. This inherent distinctiveness is contrary to fundamental values» (p. 9). This deliberation resulted in the Act on Special Services for Mentally Retarded and Others, the New Special Services Act enacted in 1985, which improve every facet of daily life of persons with intellectual disabilities, including education, leisure time, housing, and employment.

During the 1990s, in Sweden a new wave of normalization took place and focus shifted from downscaling and improvements to full deinstitutionalization (Tøssebro et al., 2012). There was an intense debate on service models and closure of all long-stay institutions (Karlsson & Bolling, 2022; Katoda, 2014) that resulted in two Reports published by the Swedish Committee on Handicap (established in 1989) entitled *Handicap, welfare and justice* (1991) and *One society for all* (1992). This was the first wholesale closure of such facilities in the Western world. According to Tøssebro (2016), it was related to three factors: i) the representation of PwD as equal citizens of the welfare state; ii) the shift in considering institutions, from solutions unwanted but necessary to unwanted and unnecessary; ii) the rising voice of parental societies, formed alliances with politicians.

Therefore, it is not surprising that in the last decades of the Twentieth century some fundamental laws were approved establishing rules concerning support for PwD in Sweden: the Social Services Act (SoL, 1980 updated in 2001) applied to all citizens and the Act Concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments (LSS, 1994) that gave to PwD certain «extra rights». The first is a goal-oriented framework law that gives municipalities great freedom to design their activities based on local conditions and all citizen's needs, including PwD as special group among several others. It aims at providing for «regulations regarding the Social Services which, for the sake of democracy and solidarity, should promote the economic and social security of citizens, equality in living conditions and active participation in society». Persons with disabilities are entitled to assistance for a reasonable standard of living (SoL 4:1§).

A few years later, the need for specific legislation for persons with significant and lasting disabilities was investigated, and in 1994 LSS entered into force, specifying several rights for this target group, when supports according to SoL are not considered sufficient (Jormfeldt & Tideman, 2021). Specifically, this law guaranteed provision of welfare services and supports for three groups: i) persons with a learning disabilities, autism or autism-like conditions; ii) persons with

«significant and lasting developmental disability or brain injury at adult age because of external violence or bodily illness», or iii) persons with «other lasting physical or psychological impairments that evidently is not due to normal aging, if they are great and cause significant difficulties in daily life and therefore constitute a significant need of support or service» (Riksdagsförvaltningen, 2018).

Based on the principles of the two previous Reports of the Committee on Handicap, LSS promotes equality in good living conditions and full participation in social life giving the individuals the opportunity to live like others (LSS 7§). According to these goals and the intensified academic debate, the pace of deinstitutionalization increased, and Sweden decided to close all institutions as a matter of public policy by the turn of the century (Grunewald, 2010).

Furthermore, to ensure deinstitutionalization, LSS introduced the figure of personal assistant to provide consumer-controlled supports and services³. As stated in the law – in conjunction with the Act concerning Assistance Compensation published the same year (LASS, 1994) which gave the user the legally guaranteed right to receive funds for personal assistance – this assistant is a hired professional to enable persons with extensive disabilities to have a «good quality of life», that is, to become more independent from their families, move out of institutions and become productive citizens (Ratzka, 1998).

The last persons to move out from institutions were those with «mental impairments» in compliance with the *Psychiatric Reform* (1995) with which individuals in mental health institutions were to move out into their own flats or group homes. The municipalities were given responsibility for providing occupation, housing support, and places where these individuals could meet.

Even in Sweden where the pattern of change in service models has generally been consistent as presented here, almost immediately after its implementation, politicians and others became worried that this regulatory framework and, in general, the new social welfare system was proving to be too expensive. Therefore, despite the empowering and inclusive aspirations embedded on a macrolevel, the effective implementation of the LSS's goals address obstacles due to the rise of market-based approaches to service development (Mansell, 2005) relating to the budgets and bureaucracies of local municipalities, the discretion of local officials, and personal assistants' decision making before ultimately affecting their intended recipients (Lewin et al., 2008).

Taken together, these changes and challenges provide the context within which the performance of community services and in general Swedish social welfare system for PwD is likely to be today «judged» calling for a more in depth understanding (Karlsson & Bolling, 2022).

3 — Swedish in-home personal assistance programs date back to the beginning of the last century when such services had been established as small and informal mutual insurance schemes at the neighborhood level or organised by local movemnts. To delve into its historical perspective, see Ratzka (1986).

From this background, drawing on semi-structured interviews with representatives of main Swedish disability organizations, this chapter aims to critically reflect on the state of the art of the de-institutionalization process in Sweden. Starting from the thematic analysis of the collected material, the paper underlines a double aspect: a. lights/shadows that the right of the PwD to choose their home has taken on in recent decades; b. further changes necessary to make this right effective.

4. STUDY DESIGN

The study uses fieldwork data from semi-structured interviews with nine representatives of the main Swedish disability organizations collected during an internship in the Independent Living Institute in Stockholm (ILI)⁴. A qualitative interpretive approach (Thorne, 2008) has been adopted to deeper understand the phenomenon of deinstitutionalization in Sweden and its positive/critical facets and its further possible implementations.

Data collection has been carried out through a guided discursive interview (Muylaert et al., 2014) that were subjected to a thematic analysis, properly chosen for this research, as it is a search for themes that emerged as being important to the description of the phenomenon (Green et al., 2008).

4.1. *Participants*

This study explored the perspectives of nine representatives of the main Swedish disability organizations (see *Table 1*).

	NAME	ORGANISATION
ID1	A.R.	Independent Living Institute of Stockholm (ILI)
ID2	J.B.	Independent Living Institute of Stockholm (ILI)
ID3	K.W.	Independent Living Institute of Stockholm (ILI)
ID4	M.S.	Independent Living Institute of Stockholm (ILI)
ID5	R.K.	Disability Ombudsman of the City of Stockholm
ID6	K.S.	JAG - Cooperative of users of personal assistance
ID7	J.F.	Stockholm Cooperative for Independent Living (STIL)
ID8	A.S.	DHR - Participation Powew of action Freedom of movement
ID9	J.T.	FUB - Swedish National Association for People with Intellectual Disability

Tab. 1: *Participants Characteristics*

The participants were selected by the researcher and ILI members, also based on personal availability. Each participant was informed about the study goals and the purpose of the interview, and each read and signed the informed consent.

4 — The internship period at the Swedish Independent Living Institute (ILI); <https://www.independentliving.org/docs7/internship-independent-living-center-stockholm-2021-mabel-giraldo.html>) took place during a Visiting Research Fellow program at Stockholm University (Department of Special Education, from October to November) granted by "Supporting Talented Researchers – action 2, 2020" of the University of Bergamo. Therefore, I would like to thank Adolf Ratzka and Jamie Bolling, former and actual Directors of the Independent Living Institute of Stockholm, for sharing contacts, materials, ideas and documents.

4.2. *Data Collection*

The guided discursive interview (Muylaert et al., 2014) allowed the researcher to immerse him/herself in his/her object of study, including collecting signs or indications of how the interviewees perceive and signify their reality. Within this study, a semi-structured interview protocol has been adopted inquiring the following areas:

- general biographical and professional information;
- conceptions and ideas of «deinstitutionalization» (past, present and future);
- trends towards community-based services (positive/critical issues);
- further strategic goals.

The nine interviews have been separately conducted in November 2021 (six in-person and three online).

4.3. *Data analysis*

All interviews were listed and strictly transcribed by following the basic rules of clarity and completeness. The researcher manipulated the material as minimally as possible to highlight and recover the original meaning expressed by the participants.

The last stage concerned data interpretation. Thematic analysis, properly chosen for this research, is a search for themes that emerge as being important to the description of the phenomenon (Daly, Kellehear & Gliksmann, 1997). The process involves the identification of themes through «careful reading and re-reading of the data» (Rice & Ezzy, 1999). This method is a flexible and easily accessible tool for analyzing unstructured qualitative data, like the ones analyzed here.

This thematic analysis followed a four-step process, adapted from Green and colleagues (2008):

1. *immersion*: the researcher familiarized several times independently with the materials;
2. *coding*: the initial analysis has been carried out by breaking down the transcripts into units according to the seven key elements of the UN *Guidelines* (2022);
3. *generation of themes*: four dominant themes have been derived and rearranged from coding phase (see *Table 2*);
4. *categorizing*: each transcript has been re-analyzed and coded according to the identified themes in order to carry out a comparative analysis.

5. DOMINANT THEMES

Starting from the transcripts, a listed of dominant themes (DT) selected by the analysis will follow (see *Table 2*).

	DOMINATION THEMES (DT)	UN GUIDELINES: KEY ELEMENTS (2022)
DT1	Deinstitutionalization: concept and process	Institutionalization (A) Deinstitutionalization process (B)
DT2	Community inclusion and participation	Accessible housing (F)
DT3	Self-determination.	Respect for the right to choose and for individual will and preferences (C) Involvement of persons with disabilities in deinstitutionalization processes (G)
DT4	Service provisions	Community-based support (D) Allocation of funding and resources (E)

Tab. 2: Dominant themes corresponding to UN key elements.

6. RESULTS AND DISCUSSIONS

This study aimed at identifying the state of the art of the process of deinstitutionalization in Sweden, its positive aspects, and shortcomings as well as its further strategic goals and developments. According to the literature, the research highlighted several issues associated with this phenomenon which will be presented below for each DTs.

6.1. *Deinstitutionalization: concept and process*

Sweden has been recognized as a leading country in the deinstitutionalization. This idea emerged also from the interviewees who shared a common general understanding of this concept associated with the independent living right. This conception was firmly rooted in the art. 19 of the *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (2006) and related *General Comment n.5* (art. 16).

However,

«Twenty years have gone since Sweden closed the larger institutions due to breaches of human rights. Now Sweden is in a period when people are losing support due to cuts. Parents are not being granted support or little support for children with disabilities. Both these result in people being directed to institutions or having the threat of not being able to continue to live at home; smaller institutions or what are called group homes but none the less intuitions as per the definition of the CRPD» (ID2).

Looking at UN criteria

«It is easy to see that most group homes can be regarded as institutions. The same goes for services like home care, foster homes, and to some extent, accompanying services. And they are increasing in numbers» (ID5).

Therefore, the process of deinstitutionalization in Sweden is currently going through a particularly critical moment. In this regard,

Karlsson and Bolling (2022) argued that «even if Sweden formally has closed the large institutions, many disabled persons lack self-determination in daily life and opportunities to participate in the community. Institutional housing forms need to be complemented with individual housing solutions and personal support to create conditions for a self-determined life with equal opportunities as others, according to the CRPD» (p. 63).

Moreover, although existing Swedish laws supported deinstitutionalization and according to UN *Guidelines* (2022) it included interconnected processes, the regulatory framework «*stuck on the 1990s*» (ID1), in the years of the Social Services Act (SoL) and the Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments (LSS).

«*Out of step with the times, with the crucial social changes happened last decades*» (ID8).

In conclusion, according to the participants, deinstitutionalization is a concept used to describe the step away from residential institutions or institution-like solutions. However, looking at the recent set of diverging and complex developments of community-based services, this conception becomes vague (Emerson, 2000).

6.2. Community inclusion and participation

According to the interviewees (almost all), independent living means that PwD are provided with all necessary means to ensure community inclusion and participation to enable them to exercise choice and control over and make all decisions concerning their lives. This right is enshrined in, among others, article 3 (c) of the UN *Convention* (2006) and its definition is reaffirmed in *General Comment n.5* (2017). It includes «living a full social life and having access to all services offered to the public and to support services offered to persons with disabilities to enable them to be fully included and participate in all spheres of social life» (UN, 2017: art. 16).

«*Residential institutions force you to adapt your needs to the institution. The staff decides whose needs are most pressing. You become frustrated, passive, and depressed*» (ID3).

«*Institutions make other people think we are different. Worse, institutions make us think we are different and, in this way, create self-fulfilling prophecies*» (ID1).

Interviewees confirmed the idea that «aggregating persons leaving institutions into communal housing arrangements or in assigned neighborhoods, or bundling housing with medical or support packages, are incompatible with articles 19 and 18 (1) of the *Convention*»

(UN, 2022). Research has shown that institutions cause discriminatory experiences, which can lead to a certain stigmatization, negative perception of the self-associated with declining initiative, skills, mental and physical health (Cayuela, 2021). Otherwise, deinstitutionalization and living as independently as possible improved lifestyle, developmental outcomes and PwD's quality of life (Kozma, Mansell, & Beadle-Brown, 2009; Kim, Larson, & Lakin, 2001).

6.3. *Self-determination*

Independent living is an essential part of the individual's autonomy and freedom, and it does not necessarily mean living alone. It should also not be interpreted solely as the PwD's ability to carry out daily activities by oneself, rather the opportunity to choose, make decisions, express preferences, and have control of their lives. According to this,

«Personal autonomy and self-determination are fundamental to living independently» (ID4).

«Independent Living means that we demand the same choices and control in our everyday lives, just as everybody else. We are the best experts on our needs» (ID1).

Research demonstrated that day-to-day choices are significantly more available to former institution residents after deinstitutionalization (Robertson et al., 2001) and compared with peers who remained in the same institutions (Stancliffe & Abery, 1997). Nevertheless, the participants confirmed that there are still significant shortcomings in the possibility of self-determination for PwD, especially those with intellectual/multiple disabilities (Jormfeldt & Tideman, 2021; Talman et al., 2021). Regarding this, scholars argued that changes in administrative procedures appear to have reduced the influence of PwD' organizations regarding the size of group homes, for instance, and reports suggest low and even decreasing levels of self-determination (Söderström & Tøssebro, 2011). Speaking of living arrangements, although persons with intellectual disabilities living in smaller community-based residential settings generally experience greater choice than residents in larger, more institutional settings, such choice is not an inevitable concomitant of deinstitutionalization and rarely extends to major life choices, such as where and with whom to live (Robertson et al., 2001). Other factors have been associated with greater choice: smaller size of home (Tøssebro, 2016); being supported in independent or supported living schemes (Robertson et al., 2001); and living in a less intensively staffed environment (Stancliffe & Abery, 1997). However, the factors having the most consistent and robust association with resident choice are resident ability (Stancliffe & Abery 1997; Robertson et al., 2001).

6.4. *Service provisions*

This fourth DT represents the most thoroughly explored topics in the transcripts. According to the interviewees, both independent living and being included in the community refer to life settings outside residential institutions (of all kinds) supported by specific services. Nevertheless, in Sweden this is not the case for all the PwD.

«It depends on the benefits they received» (ID7).

«Some persons live by themselves, but others live in special institutions, smaller and community-based» (ID8).

During the last decades, due to financial cuts, in Sweden PwD, who «previously lived independent lives, able to partake in society due to their personal assistance, are today forced to make do with institutional solutions. The number of people with disabilities, dependent on limited home services instead of personal assistance, are increasing. Municipalities are continuously building new group home facilities. Even orphanages are under construction. And this just because parents succumb when they receive no support. This is a most disturbing development, with no regard to Sweden's commitments to the UN» (Karlsson & Bolling, 2022: p. 6). In this sense,

«Community-based services are a first solution, not "the solution"» (ID5).

As stated by Karlsson and Bolling (2022), this is even more true for persons with cognitive impairments, autism, and acquired brain injury who are still the main group applying for housing of varying group types, where a staff group provides the support. Sandvin (1996) called this process «de-differentiation»: the loss of special, separate policies and service structures for persons with intellectual disabilities and their replacement by general policies and structures. According to the participants,

«Intellectual disability still represents a label» (ID9).

«A great number of persons with intellectual disabilities live in group homes, smaller living institutions but still institutions» (ID8).

Furthermore,

«The problem concerns that not only institutions are up and running, but they are also increasing in numbers» (ID7).

Data confirm this argument: in October 2020, more than 30,000 children and adults were granted housing with special services. Only 634 adults were granted “other specially adapted housing”, which gives the possibility to organize daily life with the support of individual support services such as personal assistance (Socialstyrelsen, 2021).

This is at best a mixed picture and suggests that problems of implementation are important even in new service models (Mansell, 2006), because

«It is not “just” about living in a particular building or setting; it is, first and foremost, about not losing personal choice and autonomy» (ID2).

«Neither large-scale institutions with more than a hundred residents nor smaller group homes with five to eight individuals, nor even individual homes can be called independent living arrangements if they have other defining elements of institutions or institutionalization» (ID1).

In this sense, according to Kozma, Mansell and Beadle-Brown (2009), just moving PwD out of institutions into community settings does not bring automatically to improve their quality of life in terms of choice, self-determination, participation, and inclusion. This latter aspect is linked to another crucial idea emerged:

«The possibility for participation and self-determination are influenced by their living arrangements» (ID4).

An increasing number of evidence-based research states that variation in the performance of community-based services also reflects characteristics of the design of the services themselves (Mansell, 2006). The scholars have been offered two main interpretations for this failure of the initial promises of deinstitutionalization and community-based services and supports (Mansell & Ericsson, 1996). Some authors have argued that the ideology of institutions persists in group homes and can only be overcome by a further move to supported living (Stevens, 2004); others have pointed out that variable outcomes resulted by weak implementation (Mansell, McGill & Emerson, 2001).

Indeed, although residential settings can differ in size, name, and set-up, for all the interviewees some critical aspects of service provision still exist. According to the literature, they could be summed up as follow: i) isolation and segregation from independent life within the community; ii) lack of control over day-to-day decisions (limited to specific areas of life); ii) lack of choice over whom to live with; iv) rigidity of routine irrespective of personal will and preferences; v) paternalistic approach in service provision; vi) staff skills.

These shortcomings, combined with the today's increasing numbers of residential or institution-like solutions, lead the interviewees to

*«Fear for re-institutionalization» (ID1; ID2; ID3; ID5; ID6; ID8).
«Fear of how persons with cognitive impairments would be treated,
risk for trafficking, drugs, and loneliness in the community» (ID9).*

This concern is the same one reported by EU FRA series (2017; 2020).

In conclusion, included in the service provisions, personal assistant plays a crucial role and refers to person-directed, “user”-led human support available to a PwD (UN, 2017). In this sense, this figure represents a fundamental tool for independent living, and, in the Nineties, it made possible to initiate and implement the process of deinstitutionalization in Sweden (Clevnert & Johansson, 2007; Ratzka, 1986). This image of Swedish personal assistant has been underpinned by statistical data witnessing a constantly rising relative number of personal assistant-recipients from the introduction of LSS in 1994 up until about 2010–2011 (Rauch, Olin & Dunér, 2018). According to the participants,

*«Austerity measures occurred downscaling the role of
personal assistant and the possibilities to PwD to have
access to this support» (ID6).*

*«Persons with intellectual disabilities don't have
the right to personal assistance» (ID9).*

Implementing the cost-cutting measures causes severe consequences for PwD who bear the brunt by being excluded from participation in society and the pioneeristic social policy values are traded for economic austerity goals (Berggren, Emilsson & Bergman, 2021). This phenomenon has a double consequence. On the individual level, we will see that an ever-larger number of PwD will have to turn to municipal service alternatives, which do not have the capacity or quality to fully satisfy their support needs (Näsman, 2016). As a result, a large group of disability population and their relatives will be exposed to increased familial dependency, a low level of agency and consequently reduced life chances both in economic and other terms (Näsman, 2016; NBHW, 2017). Overall, there will also be consequences on the societal level, both in terms of inequality and economic sustainability (von Granitz et al., 2017).

7. CONCLUSION AND FUTURE CHALLENGES

During the last part of the 20th century, deinstitutionalization has become a pervasive trend in a few countries. However, this overall international tendency does not preclude important dissimilarities across sectors or between countries. This gap between policy goals and service provisions clearly emerged from the present qualitative study.

Indeed, the UN *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* and Swedish regulatory framework, not least the Social Services Act and the Act on Support and Service for Certain Disabled Persons (LSS), provide support for independent living opportunity for PwD, but their application has later been tightened to a ways that for many have worsened the conditions to be able to fully experience this right (Tideman & Tøssebro, 2002). These reforms have led to the closure of institutions and Pwd's quality of life have slowly improved, but significant differences remain between living conditions for persons with intellectual disabilities and those for the rest of the population (Tideman, 2000; Ringsby Jansson & Olsson, 2006; Tøssebro et al., 2012). A sort of «two-speed deinstitutionalization» (Jormfeldt & Tideman 2021; Talman et al. 2021).

This complex phenomenon represents what Grob (1995) called the «paradox of deinstitutionalization»; what the UN *Guidelines* (2022) are trying to address, orient and resolve today. A present on which the risk of re-institutionalization looms (Karlsson & Bolling, 2022), as emerged significantly from the voices of the representatives of the main Swedish disability organizations. Precluding this danger requires to put disability and the related knowledge on human rights as well as the deinstitutionalization process at the center of the political, cultural, and social debate (Tøssebro, 2016).

BIBLIOGRAPHY

- Berggren, U.J., Emilsson, U. M., & Bergman, A. S. (2021). Strategies of austerity used in needs assessments for personal assistance—changing Swedish social policy for persons with disabilities. *European Journal of Social Work*, 24(3), 380-392.
- Chowdhury, M., & Benson, B.A. (2011). Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: A review of the international literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 256-265.
- Clevnert, U., & Johansson, L. (2007). Personal assistance in Sweden. *Journal of Aging & Social Policy*, 19(3), 65-80.
- Daly, J., Kellehear, A., & Gliksmann, M. (1997). *The public health researcher: A methodological approach*. Melbourne, Australia: Oxford University Press.
- Emerson, E., Stancliffe, R. J., & Charlie Lakin, K. (2001). Community living and people with intellectual disability: Introduction to Part II. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(1), 5-13.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hatton, C., Hallam, A., ... & Linehan, C. (2000). The quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(4), 263-279.
- Green, J., Willis, K., Hughes, E, et al. (2008). Generating best evidence from qualitative research: The role of data analysis. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 31(6), 545-550
- Grob, G.N. (1995). The paradox of deinstitutionalization. *Society*, 32(5), 51-59.
- Jormfeldt, M. & Tideman, M. (2021). Ageing with Intellectual Disability in Sweden: Participation and Self Determination. In Putnam, M. & Bigby, C. (Eds.), *Handbook on Ageing with Disability* (pp. 262-272). New York, London: Routledge.
- Karlsson, R-L., & Bolling, J. (2022). *Freedom to choose with whom, where and how you want to live – Deinstitutionalisation (DI) in Sweden*. Stockholm: Exellent Print & Design.
- Katoda, H. (2014). *Deinstitutionalization and Community Living in Sweden and Japan*. Tokyo: Gendaishokan Publishing.
- Kim, S., Larson, S.A., & Charlie Lakin, K. (2001). Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(1), 35-50.
- Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 114(3), 193-222.
- Lewin, L., Lewin, B., Bäck, H., & Westin, L. (2008). A kinder, gentler democracy? The consensus model and Swedish disability politics. *Scandinavian Political Studies*, 31(3), 291-310.
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65-76.
- Mansell, J. (2005). Deinstitutionalisation and community living: An international perspective. *HOUSING CARE AND SUPPORT*, 8(3), 26.
- Mansell, J., McGill, P., & Emerson, E. (2001). Development and evaluation of innovative residential services for people with severe intellectual disability and serious challenging behaviour. In *International review of research in mental retardation* (Vol. 24, pp. 245-298). Academic Press.
- Muylaert, C.J., Sarubbi Jr, V., Gallo, P.R., Neto, M.L.R., & Reis, A.O.A. (2014). Narrative interviews: an important resource in qualitative research. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48, 184-189.
- Ratzka, A. (1993). *The user cooperative model in personal assistance: The example of STILL, the Stockholm cooperative for independent living*. Stockholm: Independent Living Institute. Accessed May 28 2020 from: www.independentliving.org/docs5/ratzka199301.html
- Ratzka, A. (1986). *Independent Living and Attendant Care in Sweden: A Consumer Perspective*. Monograph Number Thirty-Four.
- Rauch, D., Olin, E. & Dunér, A. (2018). A refamilialized system? An analysis of recent developments of personal assistance in Sweden. *Social inclusion*, 6(2): 56-65
- Rice, P.L., & Ezzy, D. (1999). *Qualitative research methods: A health focus*. Melbourne: Oxford University Press.
- Ringsby Jansson, B., & Olsson, S. (2006). Outside the system: Life patterns of young adults with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(1), 22-37.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Walsh, P.N. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in developmental disabilities*, 22(6), 487-502.
- Sandvin, J. (1996). *(Turning point of the welfare state) Velferdsstatens vendepunkt*. Bodø: Nordland Research Institute
- Söderström, S., & Tøssebro, J. (2011). *(Achieved aims/orbrokenpromises?) Innfridde måller/bruttevisjoner?* Trondheim: NTNU Social Research

- Stancliffe, R.J., & Abery, B.H. (1997).
Longitudinal study of deinstitutionalization
and the exercise of choice.
Mental Retardation, 35(3), 159-169.
- Talman, L., Stier, J., Wilder, J., & Gustafsson, C. (2021).
Participation in daily life for adults with
profound intellectual (and multiple)
disabilities: How high do they climb
on Shier's ladder of participation?.
Journal of Intellectual Disabilities, 25(1): 98-113.
- Thorne S. (2008).
Interpretive description.
Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Tideman, M., & Tøssebro, J. (2002).
A comparison of living conditions for
intellectually disabled people in Norway
and Sweden: Present situation and changes
following the national reforms in the 1990's.
*Scandinavian Journal of Disability
Research*, 4(1), 23– 42
- Tøssebro, J. (2016).
Scandinavian Disability Policy:
From deinstitutionalisation to non-
discrimination and beyond.
*ALTER – European Journal of
Disability Research*, 10, 111– 123
- Tøssebro, J., Bonfils, I., Teittinen, A., Tideman,
M., Traustadottir, R., & Vesala, H. (2012).
Normalization fifty years beyond—current
trends in the Nordic countries.
*Journal of Policy and Practice in
Intellectual Disabilities*, 9, 134-146.
- von Granitz, H., Reine, I., Sonnander, K. &
Winblad, U. (2017).
Do personal assistance activities
promote participation for persons
with disabilities in Sweden?.
Disability and Rehabilitation, 39(24), 2512-2521.

B.3.2.

*...aux acteurs
proches*

*Institution or
Community?*

Institution or Community?

Eva Feder Kittay,

Distinguished Professor Emeritus, Department of Philosophy,
Stony Brook University/State University of New York, (USA)

1. INTRODUCTION

2. A PERSONAL JOURNEY

3. TOTAL INSTITUTIONS

4. EFFECTS OF DE-INSTITUTIONALIZATION: GOOD CARE
AND POOR CARE

5. THE LIMITS OF, AND CONDITIONS FOR, AN
INDEPENDENT LIVING MODEL

6. THE SEARCH FOR ANSWERS BEYOND TOTAL
INSTITUTIONS

7. CONCLUSION: INCLUSION AND COMMUNITY

Abstract:

In this chapter, Eva Kittay offers a subtle and nuanced perspective about the role and functioning of institutions. The starting point of this reflection is her experience of living with and caring for her disabled daughter, Sessa, who eventually comes to reside in a facility called the Center for Discovery, contrary to the fears of her parents, sees it as a positive experience (Point 2). Eva Kittay then returns to the seminal work of Erving Goffman about “total institutions” and their characteristics and asks whether facilities that care for people with cognitive disabilities are to be inevitably considered a total

institution (Point 3). The argument then questions a de-institutionalization process that, by its blindness regarding its effects, has maybe failed disabled people as much as total institutions did (Point 4). It subsequently asks what are the limits to, and conditions for, the nowadays much celebrated “independent living model”, especially for families taking care of disabled people (point 5). Eva Kittay then shows how a focus on total institutions may obliterate what the facility that Sesha resides in means for her life and for what she wants for herself (point 6). The chapter concludes by reflecting on what “community” might and should mean when we talk about the well-being and inclusion of people with significant cognitive disabilities.

Keywords:

**DE-INSTITUTIONALIZATION • COMMUNITY • TOTAL
INSTITUTIONS • COGNITIVE DISABILITY • INTELLECTUAL AND
DEVELOPMENTAL DISABILITY • FAMILY • INCLUSION • CARE**

1. INTRODUCTION

It should go without saying that disabled people, no less than anyone, deserve fulfilling and flourishing lives with the opportunities and means to allow their capacities to develop, and to have their dreams nurtured. Essential to this goal is the endeavor to have people with disabilities integrated into their community and included in its activities.

The group of disabled people for whom these visions have only been scarcely realized are those with intellectual and developmental disabilities. The obstacles which the impairments themselves pose require that we abandon preconceptions and use creativity in “normalizing” (in the terminology of Wolf Wolfersberger (1972) people with intellectual disabilities.

One key feature is the question of where these individuals should live.¹ The present view of some disability activists and self-advocates is that all should live ‘in the community,’ regardless of their needs and conditions² Others argue that some residential facilities should exist for those who desire it and who need extensive care.³ Proponents of this view do not want to call such residences “institutions”. There is a long, ugly history of isolated residential facilities, which Goffman (1961) called “total institutions”. Those who maintain that we do need such residential options do not conceive of these facilities as “institutions” and those who reside there as people who are “institutionalized”. Those opposing any kind of congregate living insist that they are still institutions—just prettied up—and still present the same obstacles to the full inclusion and integration of all disabled people into so-called normal society.

I want to wade into this debate, not with authoritative facts and figures but from the point of view of one mother of such a disabled daughter, and with thoughts about total institutions, inclusion, and community.

2. A PERSONAL JOURNEY

In 2000, my daughter Sesha was 26 years old. Sesha is a wonderful, beautiful, and (when she is well) sparkling woman, now 53 years old, who has multiple disabilities, intractable seizures, and medical frailties, both cognitive and physical. At home, she lived with me, her father, her brother, and a full-time caregiver who had been with her since she was 5 years old. At that time, I wrote the following:

It's Sunday morning in my kitchen. Sesha, my daughter, is enjoying a breakfast of oatmeal and whole-grain toast covered with jam. Sesha is nearly 30 years-old (but looks

1 — For an overview see the editor's editorial in the journal Autism (2017).

2 — This view is put forward most forcefully by Ne'e'man and Disabilities (2023). See <https://autisticadvocacy.org/actioncenter/issues/community/> and for discussions and resources from those advocating doing away with residential care.

3 — See (Axelrod 2021) for an impassioned defense. See (Gaugler 2005) related discussion about family involvement when persons are placed in residential facilities.

like she's fourteen). ... She sits in her modified Quickie wheelchair, which serves as her own throne. ... She understands some of what we say to her – and maybe a great deal more than we fathom – but not enough to be safe when not securely seated in her chair. When she's well and enjoying her food, mealtimes are a pleasurable time. She insists on music while she dines... This morning, Sesha's caretaker has prepared small pieces of the toast and jam for finger feeding – Sesha cannot use a spoon, fork, or knife effectively. She holds a piece of the toast and jam in her hand, and her mouth is a lovely raspberry red. I sneak up behind her and kiss the still-pristine cheek. Sesha, as always, is delighted to see me. Anxious to give me one of her distinctive kisses she tries to grab my hair to pull me to her mouth. Yet at same time my kisses tickle her and make her giggle too hard to concentrate on dropping the jam-covered toast before going after my hair. I negotiate, as best as I can, the sticky toast, the hair-pulling, and the raspberry-jam-covered mouth. In this charming dance, Sesha and I experience some of our most joyful moments—laughing, ducking, grabbing, kissing. It is a pleasure I would have been denied if Sesha were not home with us (2000).

I go on to say:

Sesha is so much a part of our home, a part of our life, that over the now-nearly-thirty-years of her life, we have not been able to seriously consider placing her in residential care – although given Sesha's profound disabilities, she would most likely be a candidate for care not in a community setting. Although we do not think of Sesha's disability as a "blessing," we are among the most fortunate families in this world. Our financial resources have made available the possibility of hiring truly remarkable persons who have helped us with Sesha's daily care. ... The beneficiary of keeping Sesha at home has not only been Sesha. We, her family, those who come to our home, meet her, and experience her as part of our daily life, as well as those persons in the community who have been in touch with her, all have learned something important about the variety of human possibility and about the best of human love (2000).

I wrote these remarks for an article discussing the landmark *Olmstead v. LC* decision, handed down by the US Supreme Court in 1999⁴. *Olmstead* held that "states are required to provide community-based services for people with disabilities who would otherwise be entitled to

4 — <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/527/581/> (consulted Sept 19 2023).

institutional services when: (a) such placement is appropriate; (b) the affected person does not oppose such treatment; and (c) the placement can be reasonably accommodated, taking into account the resources available to the state and the needs of other individuals with disabilities”. Today the debate about where and how to house adults who have significant cognitive disabilities has been sharpened by a ruling from the Center for Medicaid Services, which in the US oversees the public health care insurance for those who are disabled or living in poverty. The new regulations require that adults with disabilities be housed in a home with no more than four people and that these homes be dispersed in communities (Editorial 2017).

Because we had the financial means, we did not go through the bureaucratic hurdles of applying for the care services to which we were doubtless entitled under Olmstead, although we did make use of community-based services such as daycare facilities and the therapies on offer. Sadly, the day facilities for adults with disabilities as significant as Sessa’s, at that point, were very inadequate—poorly staffed, with few therapy sessions to help her with skills and language. We had tried one such place and we judged that it offered little benefit to our daughter. She was placed with a group of equally significantly disabled people. With little exaggeration, we could say that by the time the few staff managed to greet and remove the coats they arrived in, and to toilet the folks, it was time for lunch, then toileting and dressing for the bus. While others were being toileted or fed, the rest just sat around. It was truly depressing. So, we decided not to send her to the daycare but keep her home and arrange for home-based habilitation therapies. We took walks, worked with musical instruments, gave her as much music as possible, and found a few good therapists. But winters were long and snowy, and there were many weeks we could neither bring her to therapy sessions nor could the therapists come to us. She was increasingly deprived of the stimulation and activities we could offer her. As over time her care needs were increasing, her caregiver was aging. We supplemented our caregiver’s services with other people, sometimes students from a nearby college.

After 30 years, her full-time caregiver was ready to retire. At this point, we needed to figure out what’s next. We aged, like most all parents of people with extensive cognitive disabilities, worried what would happen to our vulnerable children when we died. As we aged, the concern grew. Sessa had a loving brother, but I didn’t want my son to take the very extensive responsibility of the day-to-day care of Sessa—certainly not before he had raised a family of his own and developed the career he sought. It was then that we began to look at residential settings. I envisioned this not as something that was imminent but as something that would be available for her in the distant (or not-so-distant) future. I could not imagine my life without Sessa at home with us. In fact, all the exploration of residential care was made by my husband because I just couldn’t conceive of residential placement. I could not imagine Sessa in a small group home dependent on the few staff available.

In time, we were introduced to a remarkable place called the Center for Discovery in upstate New York. It was run by a private nonprofit company. At the time, it had just over 200 residents whom the agency oversaw. They were housed in small group homes scattered about in two [at that time] towns in the county. The agency provided oversight, the additional staffing of therapists, and recreational facilities. It also ran day care centers for their staff and those in the community, whether or not they were disabled. The Center was in a rural location 100 miles from the New York suburb where we were living—much too far away for my taste. But the setting was indeed beautiful. It had a working biodynamic farm that most of residents participated in whatever way they could. The homes had single rooms for each resident that the resident and family would decorate however they wished. It allowed visitors anytime, night or day, and unannounced.

Houses with very medically fragile folks had full time nurses. I had to visit several times to be convinced that Sesha could manage this arrangement and hopefully would thrive in it. At home she had one-on-one care. Here this would be lacking. At home we knew so much about how she communicated. Could staff learn this? At home, however, given her limitations, and the difficulty of bringing her places, she had not much contact with the community other than friends and relatives who came to visit.

What convinced me that we made the right decision was the time I brought her into the house, and she looked at all the residents, taking note of their wheelchairs—after a short while, I said to her, “Sesha, you have friends now,” and she gave a quiet content smile. For the first time, I realized that in the last years, she had been bored at home. She quickly took to the hands-on caregivers and her roommates. She managed to make her needs known to these strangers. She’s had a much larger and more vibrant community than she had at home. The day facilities were cheerful, and the work undertaken was geared to have meaning and benefit for the residents. At the time, the residents in her and neighboring houses were making sachets of herbs. The residents would have the sensuous experience of working with scented herbs and would participate through special adaptive equipment. There are weekly outdoor concerts in the summertime—a favorite of my music-loving daughter. She gets to interact not only with her housemates but with other residents. She has had expert therapists whom she sees regularly who keep her limbs mobile and who work on communication. I have learned through the years that she and other residents interact on a level most of the rest of us hardly understand. The residents care about each other. They worry when one goes to the hospital. Among some, I would say, there is love.

Still, without Sesha, our house was no longer a home. We built a house near to the Center so we could have her home for weekends. The transition may have been more painful for us than for her. I think that she might have been happy to be “on her own”—even if that was heavily supervised at the residence. At least she was able to have the distance from her parents that most young adults crave.

I have gone on at length about our decision with respect to residential care for Sesha because I want to point out several things garnered from our experience. First, a young woman of 30 needs more than just mom, dad, and an additional caregiver. She needs friends and activities. Although none of six residents at her home walk or talk, and most cannot even reach out to touch each other, there clearly is communication and affection between them. I have many anecdotes illustrating this. Second, Sesha really does feel that she has with her friends not only in her house but also those in her larger day program. Third, the day facilities available to someone with my daughter's disabilities are generally very inadequate. And it is almost ludicrous to expect that she could "work" in an integrated setting. She does not have much control over her hands, and she lacks any standard means of communication—even though she understands a great deal and has a lot of receptive language. But communication devices have failed her so far. We finally have devised a communication system using a high-tech method, that is, two hands—two hands each representing a different response to a question we pose to her. At the time she moved to the Center, we didn't even have that. With this crude means, I have only recently begun to learn about my daughter—about just how much she understands, and how she clearly has opinions and preferences of her own.

3. TOTAL INSTITUTIONS

Let me say clearly and forcefully, I do not consider a place such as my daughter's an "Institution"—the sort of place from which one should remove people to de-Institutionalize them. Erving Goffman has the definite word on institutions, on total institutions:

"A total institution may be defined as a place of residence and work where a large number of like-situated individuals, cut off from the wider society for an appreciable period of time, together lead an enclosed, formally administered round of life" (1961, 2).

By this definition, there are all sorts of total institutions that are entirely benign and even desirable: summer camps, college campuses, and retreats for writers and artists, to mention but a few. These are temporary and chosen. Even monasteries, while voluntarily entered into, involve life-long commitments for communal and highly regulated living. Whether permanent or transient, none of these are places we think need to be liberated. Goffman notes one class of total institutions that are intended to be curative—asylums for the mentally ill—but fail to be benign because of the tendencies that take place in such institutions. These asylums have largely failed their residents. However, when we are speaking of people with psychiatric disabilities, we need to admit that deinstitutionalization has also failed them. They have left the asylums to live on the streets and in prisons.

Aggregate living facilities, such as the Center for Discovery, while hewing close to the definition above, do not exhibit any or most of the features Goffman attributes to total institutions. Goffman leans heavily on examples of the most disciplinary, custodial, and punitive instances prisons, mental asylums, the armed forces, the worst of boarding schools, juvenile detention centers, the most severe monasteries, and nunneries, and even concentration camps. He doubtless could have added others: contemporary centers for displaced persons might fit his description as well. We have to ask: Are the characteristics he derives from these examples found in what opponents of aggregate living called the “prettied up institutions” that today house intellectually and developmentally disabled people? Let’s look at what these characteristics are.

Goffman describes both the structure and intent of total institutions. Their intent, he argues, is to allow persons to be “moved in blocks” and to be under surveillance; that is, “a seeing to it that everyone does what he has been clearly told is required of him, under conditions where one person’s infraction is likely to stand out in relief against the visible, constantly examined compliance of the others” (Goffman 1961, 6-7). Structurally there is a split between residents and staff. The split perpetuates stereotypes of both residents and staff. Given the power that the staff wields, such attitudes lead to condescending treatment, neglect, and even abuse of the inmates. It goes hand in hand with what Goffman speaks of as the mortification and self-mortification of the inmate. Another structural feature of total institutions is to make the place of residence also the place of work. When work and residence are not separated, a person’s behavior in one sphere affects how they are treated in the other sphere. Goffman proposes that because the institution provides all necessities of life, the incentive to work is removed.

Total institutions, he says, are each “a natural experiment on what can be done to the self” (1961, 12). The most devastating consequence is the loss of self, or, as Goffman puts it, the “curtailment of self”. The first step in this process is a separation between the inmates and the outer world. The isolation from the outside world is not merely a physical removal: It involves a removal of the traces of self that were once “on the outside”. Visitations are controlled; uniformity in clothing is imposed; personal objects are replaced by those provided by the institution. Goffman writes:

“Upon entrance, ... he [the inmate] begins a series of abasements, degradations, humiliations, and profanations of self. His self is systematically, if often unintentionally, mortified” (1961, 14).

He goes on to speak of the procedure of admission:

“The admission procedure can be characterized as a leaving off and a taking on.... Leaving off of course entails a dispossession of property, important because persons invest self feelings in their possession” (1961, 18).

In “leaving off,” one casts aside any thought of inclusion in the outside world. In “taking on” one is supposed to lose any interest in belonging to the world outside the walls of the institution. I will not continue to elaborate on this most penetrating understanding of such ‘total institutions.’ The question I want to consider is whether facilities that care for people with significant cognitive disabilities *must* inevitably fit the description of undesirable oppressive total institutions. Is it baked into the very idea of such facilities?

4. EFFECTS OF DE-INSTITUTIONALIZATION: GOOD CARE AND POOR CARE

The large state institutions housing intellectually disabled and psychiatric patients, such as Willowbrook and Letchworth Village in the US in the 1970s, did conform to Goffman’s characterizations. The portraits, visual and narrative, are readily available. Yet to hear about it from one who was there makes it all too real. One of the directors of the Center for Discovery worked for a while at Letchworth Village, also in New York State. She was in Sesha’s residence when my daughter, who had just been showered, was wheeled through the hallway back to her room, wrapped only in a towel. Sesha’s room was far from the shower room and close to the common room. I was in the house when I heard the Director angrily tell the staff that this was unacceptable and was an offense against Sesha’s dignity; and that her room needed to be moved closer to the shower. Within a day, a room close to the shower, which was holding equipment, was transformed, and voilà, a new room for Sesha. At the time, her remark about dignity stood out to me and made me think long and hard about what dignity meant for someone who may not understand the notion. Parenthetical remark: I have since learned that Sesha most likely did understand —perhaps not the abstract concept *per se* (although today I doubt even that) but the sting of having one’s dignity overlooked. I asked the director what she meant by her remark. She replied that at Letchworth, men were washed by being led to the shower naked, when in the shower, were sprayed down with a hose! She didn’t want anything resembling such treatment in her facility.⁵

Even before the Olmstead decision, places such as Letchworth were closed. (Indeed, some of the residences that were abusing the plaintives were group homes, not large state facilities). The Center accepted for admission from Willowbrook and Letchworth several of their residents who had lost contact with their families. I was also told that these were among the highest functioning people at the Center, and likely should never have been institutionalized in the first place. Many have regular responsible jobs at the Center.

There still exist some state institutions, and I am not certain of their condition. Likely they are not Letchworth or Willowbrook, but neither are they devoid of the features of total institutions. However,

5 — For a discussion of this event and a meditation on dignity see (Kittay 2005).

reports of humiliation, abuse and neglect of severely cognitively disabled people continue in some of the group homes that have replaced them, the supposed answer to closing large state institutions. The editors of *Autism*, remarking on the failures of integrating mentally disabled people in the community, write:

“People with serious mental illness often live in what have been termed “psychiatric ghettos” [which have] ... few opportunities for community engagement (Vick et al., 2012). Today, media exposés of abuses in community settings rival those of psychiatric hospitals generation before. Complicating matters is that community services often are not up for the task of caring for individuals with more profound impairments”
(Institute of Medicine, 2001).

Even if group homes have not reached the large-scale horrors of the closed institutions, vulnerable people remain vulnerable as long as they lack good care and supportive structure.

With the onset of Covid, we all discovered just how very vulnerable they remain. Nursing homes and homes for those with mental disabilities were ravaged by Covid. The reasons include:

1. Vulnerable residents have few means to protect themselves (many can't tolerate masks) and their medical conditions made them more susceptible to serious illness. (People with intellectual or developmental disabilities were 6 times as likely to be infected with COVID-19 and 4 times as likely to die from it as the general population. Most deaths overall were among the elderly).
2. Aggregate living makes the contagion difficult to control.
3. Care involves close contact—should the caregiver bring in Covid, the intimate contact needed for her caregiving makes the infection more likely to be transmitted. For the same reason, transmission can go from resident to caregiver, and in turn to other residents and staff.
4. Poorly paid staff in the US are often working two jobs and likely to live with family doing essential work. All this means that staff are more likely to acquire Covid.

Given the vulnerability of residents and the exposure of staff, it seems that congregate living not only does not foster inclusion in the community: It is an added risk factor in the health and well-being of significantly cognitively disabled people.

And yet, even in the face of a highly transmittable disease like Covid, none of this is inevitable. The Center for Discovery with its

350 residents, had no death or very serious illness—and until Omicron, virtually no infections. Most residents were vaccinated and boosted as soon as the vaccine was available. The staff, too, fared well and with little serious illness and no deaths.

When we ask why the difference in outcome in this crisis, we come to see what distinguishes the different congregate living situations and what options need to be available to people with very significant cognitive disabilities. The places that deserve to be homes for people with severe cognitive disabilities and accompanying medical frailties pay scrupulous attention to the risk factors. They find innovative means, like setting up a food mart and laundromat at the Center for to lessen their staff's risk of contagion. They do these things because they genuinely care about, as well as for, their residents and their staff. They maintain rigor when it is in the service of the best care and flexibility when it addresses deep human desires—desires for relationships, joy, and dignity. They are innovative and creative in finding ways to give people with cognitive disabilities the best lives they can have—and they do not put a ceiling on what the best can be. What about inclusion and autonomy? These are not self-standing ultimate goals. They are in the service of the deepest needs for meaningful relationships, respect, and the dignity we owe one another, and for the opportunities to experience joy.

5. THE LIMITS OF, AND CONDITIONS FOR, AN INDEPENDENT LIVING MODEL

Today disability advocates are not advocating for group homes. The demand from advocates and self-advocates, some of whom hold government positions or sit on federal panels, is instead to allow people with cognitive disabilities to continue to live with their families or for adults to reside in their own apartments with full-time or intermittent assistance. The call is for “independent living” modeled on the independent living for physically disabled people. In addition to personal assistants, this requires services in the community, and access to employment that is competitive with nondisabled people when properly accommodated.

For some, maybe for most, people with cognitive and developmental disabilities, this is a good prescription. But it is realizable only when funding is adequate to provide assistants (chosen by the disabled person), services, acceptable jobs and travel accommodations. An oft-stated goal of the disability community is independence, especially independent living. Disability rights advocate Judy Heumann (1947-2023) often pointed out that independence is *not* being able to do everything for yourself, it is rather a state of mind and how you can live with the assistance you need. I take it she means independence is not self-sufficiency but self-determination. And if this is what she means, I do not object to independence as self-determination.

But that is not the weight that the term independence carries in our society—just as individualism is less about the distinctive

individuality of each human being, and more about insisting that others do not interfere with you and your putative rights. When people were released from psychiatric asylums, they were given little or no support. They now live in our streets or in homeless shelters fearful of aggression from others; or they transgress in ways that land them in our prisons. They have moved from one total institution to others, many of which are arguably worse and often lethal. This is not an independence worth fighting for. Many people with psychiatric and physical disabilities find themselves in poverty. According to the US National Council on Disability: "People with disabilities make up approximately 12 percent of the U.S. working-age population; however, they account for more than half of those living in long-term poverty" (NCD, 2016). Why think that the significantly cognitively disabled would fare better?

As I remarked, some people with cognitive disabilities, when proper assists are in place, may be not markedly different functionally than many who are not considered disabled. But for some, no number or kind of supports will "normalize" them so they may live independently. Even with accommodations and supports, they will not be employed in jobs or in jobs that will not land them in dire poverty.

What about families? What about remaining in a family home and being supported financially in a home setting? Some adults with cognitive disabilities can comfortably continue to live with parents, can assist with housework and serve as invaluable companions. Accompanied by their parents, they can venture out into the community and enjoy shopping, entertainment, and recreation. Some, however, have difficulties with self-regulation and become aggressive, threatening the well-being of other people in the family. Still others have medical fragilities that require 24-7 vigilance and nearly as much medical knowledge as a nurse. And some families are psychologically and materially unable to provide the care their loved ones require. These families would need assistance for the life-long care of their disabled son or daughter? In the United States this is a difficult proposition. Efforts to provide these are almost always met with resistance. The answer families receive is often "no" or if they do receive assistance is rarely enough or not the kind that is most helpful. As parents grow older, they are less capable of caring for their adult child; they need increasing aid.

In the US, a few families have managed to secure a home for their severely physically and mentally disabled son or daughter where they live "independently", sometimes with a roommate or two. Caregivers are on hands 7 days a week, round the clock. Where medical frailties are a concern, a nurse is available. In addition, there is a day treatment program in place. This does sound like an ideal plan for an adult son or daughter who no longer lives at home. The models in Nordic countries have attempted, with varying success, to change the paradigm for people with intellectual disabilities. Sweden, for example, has a complex structure that offers support of various sorts. In addition to a personal assistant, a personal representative is assigned to a psychiatrically or an intellectually disabled adult:

“A personal representative is a form of support for persons with intellectual disabilities who need help with influencing their situation in life and to be able to participate more in the community” (Lindberg 2021).

This person representative is distinct from either the hands-on caregiver, a personal assistant, or the family. In addition, a form of cooperative knowledge support is offered to parents to allow them to navigate services and supports that are available. In Denmark, they have also instituted assistance for parents. In the case of parents of minors, there is compensation for loss of income if they leave their job to care for the disabled child.

Although many caregivers in the Nordic countries, as in the US, do not have extensive education or training specific to understanding autism or intellectual disability, there is a current emphasis on providing such education to caregivers. Furthermore, caregivers, personal assistants, and personal representatives are well compensated and respected relative to what caregivers receive in the US, where training is minimal. In the US, there are no certificates or educational opportunities related to this specific sort of work. Those who care for intellectually disabled people in the US are often immigrants or come from other marginalized populations whose credentials or skills are not very marketable. Most are very caring despite the inadequate pay. Yet many take these jobs because little else is available to them. The contrast with the conditions in the Nordic countries is striking. Given the differences between the US and the Nordic countries approach and respect for caregivers, I, as a mother, have difficulty feeling comfortable with my adult daughter living with a single aide who has full responsibility for her care.

I bring up the Nordic models because if we are to eliminate congregate living for people who are significantly cognitively disabled, we would need to change the paradigm in multiple ways. The US, and I suspect many countries, are unprepared to undertake such change. Shutting down residential facilities would leave the responsibility for care mostly on parents. Parents who take on the responsibility of caring for their adult children receive no compensation for lost income. As parents and their adult children age, they are increasingly less able to manage such care of their adult children while also attending to their own increasing needs.

6. THE SEARCH FOR ANSWERS BEYOND TOTAL INSTITUTIONS

When we finally chose to have Sessa live without Mom and Dad, I was scrupulous about the home we would choose for her. I had a choice. I could have kept her home and supplemented from our monies whatever the state was unwilling to pay. Most parents have no such choice. (Incidentally, the Center is one of the few places that is run by a

private agency but has no tuition at all. Its basic business model is that it is reimbursed by the state for its services and it continues to raise funds from donors to expand and increase the quality of those services). They need a placement, wherever and whenever they can get it.

Nonetheless, the charges that Goffman levels at total institutions are disconcerting. Recall that Goffman remarks, “[Each] is a natural experiment on what can be done to the self” (1961 : 12). Places that demonstrate the virtues of the Center may, in fact, be experiments, but they are experiments in how to provide the best possible life for the people they care for. There are few places that have a visionary leader, one who has total respect for the people under his charge and considers the Center—along with its farms, concert spaces, and hiking trails—a place “inspired by disability”. At the Center, persons are never viewed as “persons to be moved in blocks”. They are not “stripped of an outside identity, isolated from a former self, mortified, and surveilled”. Still, a close watch is necessary to keep the residents safe—from themselves and an errant staff member. An important part of the Center’s efforts has to be directed to attempts to master state politics and sharpen its fundraising ability in order to have enough resources to provide excellent care and provide residents with a good life, however, the political winds blow.

Goffman also pointed out the dangers of having communities that care for vulnerable people be situated in rural areas, away from the larger communities. Placing housing for vulnerable people away from “peeping eyes” can be isolating and can too easily lead to unchecked abusive practices. The best communities are also set in rural areas—often because that is where there is sufficient land at affordable prices. But also because farm-like settings allow residents to have more contact with animals, with nature, and with meaningful work available at a farm.

My daughter is less isolated from the larger community in the small towns near the Center than she was either in New York City or in the suburb where she spent most of her life. If I brought Sesha to a local restaurant, she would be invisible or hypervisible. In the rural towns near the Center, we nearly always encounter people who know her, either because they work at the Center, or they had once worked there. Moreover, the local restaurateurs are familiar with disabled people such as my daughter, and she is greeted with warmth and acceptance.

Furthermore, while such residential facilities may be in rural areas and not fully integrated into the life of the larger community—the one my daughter lives in brings the outer community to them. For example, the Center has a soccer/ baseball field on its premises that is used by the community. They have a community-supported farm from which members of the larger community can buy shares, as well as a clinic, a daycare center and a summer camp that also serve the larger community. The Center brings employment to the area, and it is these same people who greet Sesha with a smile and a “how do you do?”.

Another one of Goffman's caveats and features of a total institution is the concerted effort to separate the "inmate" from all they have known before. One way to ensure such isolation is to restrict visitation. When Sesha first moved to her new home, we could come to see her any time – day or night—without asking permission or making an appointment. (One parent told me she purposely showed up unannounced at different times and on different days). Covid, however, has changed this provision for parents. Temporarily, I hope.

In the earlier days of the pandemic, we could visit (once we *could* visit) for a very limited time, often with a person there to ensure that we wore the protective equipment as we were instructed. With the restrictions of COVID-19, I felt for the first time what it would be like to have this forced separation and a regimentation of visits. Although it was for the safety of the residents, nonetheless, it seemed to go against the assurance that the way to prevent the Center from ever becoming Letchworth Village was to maintain the close contact and involvement of family. Covid is still with us, though the threat has receded. Slowly the restrictions are being removed, and we see the openness we so valued returning.

Yet a threat like Covid or diminished government funding can endanger the ability of an agency to provide the access parents wish to have and the oversight they hope to provide. The involvement of families can be messy, and many organizations do want to keep families at an arm's length. The new restrictions imposed by Covid can come to be seen by staff and administration as favorable. But this is the road to making a residence more institutional in the pejorative sense. Vigilance and commitment on the part of families, the larger community, and the agency itself are required to ensure such a slide does not happen. The loss of family involvement creates a vicious circle that affects the quality of care of desirable residences but also: without the attention of families, the chances increase that such residential programs become victims of funding cuts and austerity measures. Funding cuts exasperate all the dangers of places of already undesirable total institutions.

Goffman also warned against the dichotomy set up between staff and residents. The separate identities and lives perpetuate the stereotyping of each. Each day, the staff leaves and as they do, the possibility that the separation encourages stereotyping is real. In the case of residential facilities of significantly cognitively disabled people, it is stereotyping directed at the residents that is primarily at issue. I imagine that some staff may come to work with stereotypes. It is the function of the administration to set out what sort of staff behaviors are and are not tolerated. And the proof, so to speak, is in the pudding. For the most part, I have seen that staff view the folks who are residents as full people—not stereotypes garnered from dominant ableist views. Although it is hard to say that the residents stereotype the staff in this situation, families may and such stereotyping can affect policies toward staff. To avoid what Goffman sees as

inevitable, each group viewing the other as less than the individuals they are, many things need to be in place: a coherent philosophy to guide the treatment of residents and an understanding that the care provided to residents should be reciprocated by giving the caregivers the care that they require. (At the Center, a good example is the quality daycare facility the staff can take advantage of). Good training, good pay, and the involvement of the hands-on staff in decision-making all can lessen the adverse effects of the bifurcation. Where there is a circle of care—not a one-sided giving of care, residents and staff can see each other as full persons and not as stereotypes.

The caveats that Goffman offers are significant and need to be considered. The editors of the journal *Autism* write that while the options for people with developmental and psychiatric disabilities—ranging from relatively unmonitored apartments with 1–2 people to segregated farming communities with intensive staff-to-resident ratios, and everything in between—may all be “consonant with social values of inclusion and participation, there is little hard evidence regarding which setting benefits which person” (Editorial, 2017 : 810). The editors call for more research concerning the effects of housing on well-being, and who benefits from what sort of housing. We should note that while such research is needed, research can too easily incorporate premises that skew the inquiry. If we think autonomy and independence are central, we will look for studies that favor some arrangements rather than others. But why assume that these are the values that will bring about the best life?

To my mind, whether only living integrated in the community is acceptable, or whether only congregating living for significantly cognitively disabled people confers benefits not found in integrated settings has to do with what the disabled person herself wants for herself. However, as we are dealing with people with significant cognitive disabilities, many who have no, or only very little expressive language, asking isn't always possible. I couldn't ask Sessa if she wanted to live at home with us, in her own apartment or at the Center. (As we since have found some means of communication, it is no longer unthinkable that I could get an answer. But even so, will we have confidence that she understands the full weight of the question?).

In the absence of further research—research that is not skewed by one vision of a good life for disabled people—we are left with the option to trust those who have cared for the person to be able to read nonverbal signs and to anticipate answers to complex questions. Today I can judge from my daughter's response to events like coming home to us and leaving to return to her home at the Center. She is almost always very happy to see us when we pick her up, and so I had worried that she might not want to return to the Center—but oh, how I was wrong! At the end of a long weekend, I notice that she gets sullen toward the end of the stay. “Perhaps she is sad to go”, I think. The laughter and giggles when she gets into the van and arrives at the Center put all my fears to rest. She is delighted to be back.

At the Center, she is her own person along with others she views as her friends; everyone knows who she is, not only the staff at her own house, and but those who work in other residences and have grown to know her over the years. Nearly all give her a joyful greeting. There are activities, parties, concerts, and time alone in her room (which I used to fret about, but now recognize as something she can value). I trust that my sociable daughter loves her community and that her life is immensely enriched by it.

The slide to a total institution is always a possibility—maintaining a place like the Center as the joyful, meaningful place it is, is a precarious undertaking. But everything in Sessa's life hangs on a precipice—everything that makes her life good is precarious. One can and should put up guardrails against the forces that threaten that good life. But such precariousness is not limited to congregate living situations. Isolation, neglect, and abuse are possible in “family life” or independent living. We need to unpack ideas too often touted in disability discourse— independence, autonomy, productivity, and even inclusion—to understand how these are realizable in the lives of significantly cognitively disabled people.

7. CONCLUSION: INCLUSION AND COMMUNITY

The value of inclusion is central to the debate about housing. Insofar as humans are social creatures, the sense of being included and valued by others is likely present in even those with very severe cognitive disabilities. How we are included, and what we are included in, are still more important. Are we included merely by occupying a physical location—living in an unmonitored apartment, for example—where our neighbors will have nothing to do with us and find us bizarre or even repugnant? Can we not better experience the good of inclusion in a community of people much like ourselves—people who see the world from a perspective consonant with our own? I venture that my daughter feels far more included in her current living arrangement than when she was wheeled through the mostly empty streets of the bedroom community we called home for nearly 25 years—or the streets of New York where she is either invisible or all too visible.

Inclusion is meant to be inclusion into “the community”. Let us dwell for a while on the idea of “the community”. What is the good of being in the community? It's fair to say that every flourishing life for a human being takes place in a community. As human beings are inherently social creatures—we often can't even survive, much less thrive, without a nourishing community, we have seen that there are dangers in the segregation and isolation of total institutions that go to the very core of our self-hood. The notion of community that is operative in discussions of inclusion is too often defined only by a geographic location (e.g., maybe only by a circle drawn on a map) in an area occupied by the so-called normal or nondisabled population.

My difficulty with such a conception of community is that it favors activities, therapies, and workplaces that are “in the community” over the best expert services wherever they are found. The argument to be made for living among and accessing therapies and work in spaces that are “integrated” is the thesis that the disabled person with a “minority body” (and mind) can experience themselves as equals when they are among those in the majority. Furthermore, for cognitively disabled people, there may be cognitive advantages in mixing with others in situations where there is normal stimulation—advantages that might compensate for a lesser quality of service.

Community, however, has meanings other than proximate geographical locations. Various philosophers have considered the meaning of community. Twentieth-century German philosopher Edith Stein contrasted a mass [of people] with a community: “[C]ommunity and society presuppose more complex forms of sociality. In particular, the community is characterized by its members sharing a collective life (*Gemeinschaftsleben*)” (Stein 1986). Max Scheler, a German philosopher from whom Stein drew her inspiration, saw communities as “groups whose members co-experience the same mental states: such collective experiences give rise to a single stream of consciousness, whose subject is the community itself” (Scheler, Frings, and Funk 1973/1913: 530). Clearly, the last is too strong a definition of community, but it underscores the importance of being in a community whose members see themselves as having something significant in common.

The extent to which such commonality is important to a person varies. Whether we are or are not (yet) disabled, we differ in our need to associate primarily with those whom we share values, an enterprise, a sense of comradeship, the identity we have affirmed for ourselves, or one which ties us to family. On one end, there are those whose preference is for the anonymous city where they can be left alone. On the other, there are people who go off somewhere, often to a remote rural location or to one neighborhood (often at the edge of town) to form an “intentional (rather than found) community”. A community of this sort may best address our wants and desires. But communities often also serve specific needs. People with disabilities who are able to choose sometimes choose such segregation to satisfy needs that are not met in their found communities, whether that be protection from a hostile dominant group or the ability to share a means of communication, such as sign language users, or, as in the case of the children of many of us, care and creative ways to bring out latent capacities.

Others prefer to be at home with their parents, and parents will share that preference if they have had adequate support. The family, when it is a nourishing one, is a prime community for anyone—disabled or not—and critical when someone has multiple impactful impairments. Many, however, are anxious to move out, to be among peers who share their interests.

Whatever community a very vulnerable person is in must be one that is *guided by love, care, and respect. And there need to be levels of oversight*. In an ableist society, we need to guard against the worst tendencies that disabled people, especially cognitively disabled people, may evoke in others. Tending to a vulnerable person brings connection and, not infrequently, love, even if it was not the motivation for assuming this responsibility. Still, tending to a person who is vulnerable and dependent can also bring out impulses to exert power over another human being. Those impulses, when unchecked, will be expressed as abuse, neglect, and humiliation. Caring for a fully dependent person, who may at times even be aggressive, can, in certain circumstances, also exasperate an otherwise caring person. Parents know the feeling when we are sleep-deprived, exhausted, unsupported, and unable to fulfill the task of caring. Therefore, systems of oversight as well as support are crucial.

When a larger organization oversees a residence, there are opportunities for oversight that are lacking in situations where you have a vulnerable person with a one-on-one caregiver or in a small group home that does not have to answer to anyone. We know that larger organizations can turn oversight into mere surveillance and are capable of depriving workers of the means to care. They may have financial interests that override the well-being of their charges, allowing them to turn a blind eye to abuse, neglect, and cruelty. How to inject accountability into systems of care is always a difficult issue. Even goodwill does not suffice. I, for one, have more faith in having a larger entity that I have vetted and determined has the right intentions and means to provide the needed oversight than to leave my very vulnerable daughter in the hands of a caregiver or two who operates without oversight.

Full access to the place of residence by families is an additional and indispensable form of oversight. Some families may not participate for many different reasons. But, as Carol Cohen⁶ has remarked, families are there for the long haul. Their commitment doesn't come and go with a job. Being there for the long haul is perhaps the bedrock of care and therefore is essential to overseeing the care others provide for their loved ones.

The idea that one is there for the long-haul calls to mind another definition of community. The contemporary philosopher Ronald Dworkin⁷ centers community on the obligations members of the community have to one another. He writes of four conditions for a genuine community:

6 — Personal Communication.

7 — Dworkin is a highly regarded political and legal philosopher but has written that very disabled fetus ought to be aborted because they could not live a life of dignity (Dworkin 1993). This may make him a poor reference in the context of work that is aimed to assert the dignity of even very disabled people. Nonetheless, the definition of community he provides gives us insight into what we need to address the question of what it is to be included in a community.

“[O]ne, each member of the community sees herself as having special obligations to the other members; two, they see the obligations as owed to each of the others personally; three, these obligations are understood to flow from a concern for the well-being of each of the members; and four, the obligations are understood as flowing from a plausible version of equal concern for all the members” (Dworkin 1986;:199-200).

Unfortunately, many of our found communities (understood in geographic terms) satisfy few, if any, of these conditions. Rather than true communities, they are what Dworkin would call “bare communities”. When you have exceedingly vulnerable populations, it is critical to have a sense of obligation to the “well-being” and “equal concern for all members”; this is non-negotiable. In intentional communities that truly are communities and not just aggregations of people living together, such obligations and commitments serve to ensure that all members of the community are treated with respect and dignity. The sense of being included in a community derives from the fulfillment of the conditions that Dworkin provides. The sense of obligation of which Dworkin speaks does not always prevail in communities delineated by geography—and obligations to disabled people is even less assured in mostly ableist communities. The assertion of rights may compensate for a lack of good will and can even eventually mitigate the ableism. But this is much less to be expected when the disability is significant and cognitive. We cannot expect people who fail to assign the equal value to significantly cognitively disabled people to understand that they owe them obligations, in particular, ones that “are understood to flow from a concern for the well-being of each member of the community”. It may be possible to eventually alter these attitudes precisely by including the significantly cognitively disabled. But the changes can extract a high price on those who are supposed to lead the way.

In the end, what will determine good outcomes are a high quality of care, respect for cared-for and carer alike, good supports, oversight, and adequate resources. When these fail, community fails, inclusion fails, and the goals of improving lives are frustrated no matter the setting.

BIBLIOGRAPHY

- ASAN Autistic Self Advocacy Network. [Webpage], accessed September 28, 2023. > <https://autisticadvocacy.org/actioncenter/issues/community/>
- Autism. 2017. "A house is not a home: The great residential divide in autism care" *Autism 2* (7):810-811.
- Axelrod, David. 2021. "When It Comes to People Like My Daughter, One Size Does Not Fit All" *New York Times*, July 4, 2021, Opinion Page. > <https://www.nytimes.com/2021/07/04/opinion/disability-funding-medicaid.html>.
- Dworkin, Ronald. 1986. *Law's empire*. Cambridge, Mass.: Belknap Press.
- Dworkin, Ronald. 1993. *Life's dominion: an argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. 1st ed. New York: Knopf.
- Editorial. 2017. "A house is not a home: The great residential divide in autism care" *Autism 21* (7):810-811.
- Gaugler, J.E. .2005. "Family involvement in residential long-term care: a synthesis and critical review" *Aging Ment Health 9* (2):105-18. doi: 10.1080/13607860412331310245.
- Goffman, Erving. 1961. *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. [1st ed, Anchor, A277. Garden City, N.Y.: Anchor Books.
- Kittay, Eva. 2005. "Equality, Dignity and Disability." In *Perspectives on Equality The Second Seamus Heaney Lectures*, edited by Mary Ann Lyons; Fionnuala Waldron, 95-122. Dublin: The Liffey Press,.
- Kittay, Eva Feder. 2000. "At Home with My Daughter." In *Americans with Disabilities*, edited by Francis Leslie Pickering and Silvers Anita, 64-80. New York, NY: Routledge.
- Lindberg, Lars. 2021. "Personalised Support and Service for Persons with Disabilities—Mapping of Nordic Models." Nordic Welfare Center, accessed July 17, 2023. > <https://nordicwelfare.org/en/publikationer/personalised-support-and-services-for-persons-with-disabilities-mapping-of-nordic-models/>.
- Ne'eman, Ari, and David C. Grabowski. *Advancing Community Living for People with Disabilities*. 2023. "Advancing Community Living for People with Disabilities." *N Engl J Med* 388:1825-1827. doi: 10.1056/NEJMp2301998.
- Newsroom, National Council on Disability. 2016. "NCD Seeks Input on Poverty, Public Policy and Economic Independence." National Council on Disability. > <https://www.ncd.gov/newsroom/2016/ncd-seeks-input-poverty-public-policy-and-economic-independence>.
- Scheler, M., M.S. Frings, and R.L. Funk. 1973. *Formalism in Ethics and Non-formal Ethics of Values: A New Attempt Toward the Foundation of an Ethical Personalism*: Northwestern University Press.
- Stein, Edith. 1986. *The collected works of Edith Stein, Sister Teresa Benedicta of the Cross, Discalced Carmelite*. 1-4, 7-8 vols. Vol. An Investigation Concerning the State. Washington, D.C. ICS Publications.
- Wolfensberger, Wolf 1972. *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto, Ont: National Institute on Mental Retardation.

*Mise en œuvre de
la désinstitution-
nalisation
et manque
de soutien aux
aidant.e.s proches:
de l'élimination
d'une
discrimination
à l'aggravation
d'une autre ?*

*Mise en œuvre de la désinstitutionnalisation
et manque de soutien aux aidant-e-s proches :
de l'élimination d'une discrimination
à l'aggravation d'une autre ?*

Arnaud Picqué,
avocat au Barreau de Bruxelles et assistant à
l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles
(Centre Interdisciplinaire de Recherches Constitutionnelles) (Belgique)
Clémence Merveille,
avocate au Barreau de Bruxelles et assistante à
l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles
(Centre Interdisciplinaire de Recherches Constitutionnelles) (Belgique)

Arnaud Picqué, Clémence Merveille (2024), « Mise en œuvre de la désinstitutionnalisation et manque de soutien aux aidant-e-s proches : de l'élimination d'une discrimination à l'aggravation d'une autre ? », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1. INTRODUCTION

2. LA DÉSINSTITUTIONNALISATION “MOUTURE”
ONUSIENNE : FERMETURE TOTALE DES INSTITUTIONS,
APPROFONDISSEMENT DE L'AUTO-DÉTERMINATION
ET CONSÉQUENCES POUR LES AIDANT·E·S

3. FOCUS SUR LA BELGIQUE : UN CADRE JURIDIQUE
MAL PRÉPARÉ POUR LA DÉSINSTITUTIONNALISATION
DU POINT DE VUE DES AIDANT·E·S

4. LA PÉRENNISATION DE SCHÉMAS DE SOLIDARITÉ
DE LA SPHÈRE PRIVÉE : PRENDRE GARDE À
NE PAS EMPIRER LA SITUATION DES FEMMES

5. COMMENT FAIRE LE LIT DE LA
DÉSINSTITUTIONNALISATION ?
DE L'EMPLOI AU TRAVAIL

6. CONCLUSIONS

Résumé :

Au nom de la désinstitutionnalisation, le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies – interprète privilégié de la Convention éponyme – appelle de ses vœux à la fermeture de toute « institution ». Les lieux collectifs d'accueil de personnes en situation de handicap seraient, dans cette perspective, amenés à disparaître. En l'absence d'un accompagnement substantiel de ce processus, passant, notamment, par un renforcement conséquent des aides personnelles à domicile (actuellement en pénurie en Belgique), la mise en œuvre de cette interprétation radicale de la

désinstitutionnalisation risque d'augmenter la charge de travail des aidant·e·s proches. Au vu de la sur-représentation des femmes dans l'aidance, on peut craindre que l'élimination de la discrimination dont souffrent les personnes en situation de handicap vis-à-vis des personnes valides, se déporte sur l'aggravation d'une autre discrimination ancienne : ce sont les femmes qui abandonnent le plus souvent leurs perspectives d'évolution professionnelle pour se consacrer au proche aidé dans un foyer. Le droit de l'aidance étant encore trop pauvre en Belgique et face au risque de retour au modèle du “*male breadwinner*”, le présent papier suggère des pistes de réflexion pour préparer au mieux le lit de la désinstitutionnalisation.

Mots-clés:

**DESINSTITUTIONNALISATION • HANDICAP •
AIDANT·E·S PROCHES • BELGIQUE • DISCRIMINATION
INTERSECTIONNELLE • DROIT DE LA SECURITÉ SOCIALE**

1. INTRODUCTION

L'article 19 de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (ci-après "CDPH") consacre, dit-on, un droit à la "désinstitutionnalisation".

Si l'on s'en réfère à ses termes, cette disposition prévoit notamment que toute personne en situation de handicap doit avoir *"la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier"*. Elle ajoute encore que *"les personnes handicapées doivent avoir accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et pour empêcher qu'elles ne soient isolées"*. La CDPH est juridiquement contraignante et impose des obligations aux Etats Parties, comme la Belgique.

L'article 19 de la Convention n'est cependant pas interprété de manière unanime. Parmi les interprétations qui en sont faites, une attention particulière doit être accordée à celle du Comité des droits des personnes handicapées¹.

Ce Comité est un organe des Nations Unies composé de 18 expert-e-s indépendant-e-s chargé-e-s de surveiller la mise en œuvre de la Convention en promouvant l'inclusion et la défense des droits des personnes en situation de handicap. Il publie notamment son interprétation du contenu des dispositions sous la forme "d'observations générales". Même si ces observations restent du *"soft law"* (des règles qui sont contenues dans un instrument juridique dépourvu de force contraignante), elles ont une influence importante au vu du statut de l'organe qui les adopte et de son rôle de gardien de la Convention.

L'interprétation qu'il confère à la « désinstitutionnalisation » est radicale. Du point de vue de l'ordre juridique belge, et en particulier au sein de l'espace francophone, elle implique de véritables révolutions dans nos pratiques et politiques publiques et risque, si on n'y prend garde, d'augmenter la charge de travail des aidant-e-s, en ce compris lorsqu'ils et elles font partie de la famille (2). En l'état actuel du droit, la mise en œuvre de la Convention, suivant cette interprétation, se heurte, en effet, à la pauvreté du droit de « l'aidance » qui, en Belgique, n'en est qu'à ses balbutiements (3). Sans une adaptation

1 — L'influence du Comité commence à se dessiner concrètement dans les politiques européennes, comme on a pu le voir dans le cadre de l'adoption d'un Règlement en 2021 portant sur les missions de différents Fonds européens qui annonce que *« les États membres devraient également respecter les obligations énoncées (...) dans la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées »*. Les Fonds *« devraient être mis en œuvre de manière à promouvoir la transition des soins en institution vers les soins de proximité et la prise en charge par la famille »* (Règlement (UE) 2021/1060 du Parlement européen et du Conseil du 24 juin 2021 portant dispositions communes relatives au Fonds européen de développement régional, au Fonds social européen plus, au Fonds de cohésion, au Fonds pour une transition juste et au Fonds européen pour les affaires maritimes, la pêche et l'aquaculture, et établissant les règles financières applicables à ces Fonds et au Fonds « Asile, migration et intégration », au Fonds pour la sécurité intérieure et à l'instrument de soutien financier à la gestion des frontières et à la politique des visas, J.O.U.E., p. 160).

de la protection des aidant·e·s, sans mesures concrètes en leur faveur, la désinstitutionnalisation mouture « comité onusien » atténuera sans doute une discrimination (entre personnes handicapées et personnes « valides »), mais en aggravera une autre (au détriment des femmes aidantes, cumulant plusieurs critères prohibés de discrimination, par rapport aux aidant·e·s ne répondant pas à ces caractéristiques). Une désinstitutionnalisation radicale, non attentive aux effets collatéraux qu'elle génère et sans moyens socio-économiques à mêmes de les contenir, accentuera en effet inévitablement la discrimination intersectorielle des femmes aidantes, majoritaires dans le *care managing* du handicap. Pour le dire autrement, l'absence de révision du cadre juridique belge de l'aide entraînera, *de facto*, un retour à des formes de solidarité privée, qui sont fondées sur des schémas patriarcaux (4). Cette réalité devrait nous pousser à renforcer le « *care du care* », en parallèle de la désinstitutionnalisation, et, plus fondamentalement, à repenser notre conception de "l'emploi" en droit, dans le sillage d'Alain Supiot (5).

En définitive, la question de recherche que nous nous proposons d'instruire ici succinctement² peut être formulée de la manière suivante : qu'implique, du point de vue des aidant·e·s et au sein de l'ordre juridique belge, l'approfondissement du processus de désinstitutionnalisation que le Comité des droits des personnes handicapées appelle de ses vœux ? Quelles sont les balises à mettre en place pour éviter que cet approfondissement se fasse au détriment des aidant·e·s ?

2. LA DÉINSTITUTIONNALISATION "MOUTURE" ONUSIENNE : FERMETURE TOTALE DES INSTITUTIONS, APPROFONDISSEMENT DE L'AUTO-DÉTERMINATION ET CONSÉQUENCES POUR LES AIDANT·E·S

Selon l'interprétation que fait le Comité onusien de l'article 19, les Etats membres sont invités "à abroger toutes les lois qui empêchent les personnes handicapées de choisir où, avec qui, et comment elles veulent vivre". Il préconise l'abandon progressif du placement en institution, la construction ou même la rénovation des institutions³. Où que la personne atteinte de handicap se situe, elle devrait également pouvoir bénéficier d'un « habitat ». On entend par là une individualisation du lieu de vie : pouvoir vivre dans un lieu de « refuge », où l'on se sent en sécurité, qui reste le point de départ sur le monde, mais qui permet de maintenir également une certaine intimité (recevoir des amis, disposer de son propre téléphone, d'une boîte aux lettres, de bonnes conditions pour développer sa vie affective, ...). Cela impliquerait aussi des adaptations dans le cadre de vie familiale, dans des contextes socio-économiques où elles sont difficiles à mettre en œuvre⁴.

2 — Pour une analyse plus approfondie, cfr. N. Ramlot, "Le travail domestique gratuit et l'Etat social. Une analyse critique féministe du statut d'aidant proche en Belgique", *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, n° 90/2023, disponible en accès libre via le site cairn.info.

3 — Observation générale n° 5 sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, 2017.

Suivant le Comité, les formes d'institutionnalisation sont très nombreuses et recouvrent notamment :

- l'établissement d'horaires fixes pour les personnes qui feraient le choix de vivre en lieu collectif d'accueil ;
- le fait que le placement de la personne en situation de handicap dans un lieu collectif d'accueil soit fondé exclusivement sur son handicap en tant que tel ;
- le fait d'être accueilli dans un lieu collectif qui ne comprend que ou essentiellement des personnes en situation de handicap.

Nous nous focalisons particulièrement dans les lignes qui suivent sur la disparition des "institutions" et la liberté de choisir son lieu de vie et d'en changer. La mise en œuvre de la désinstitutionnalisation risque d'entraîner une multiplication des tâches pour les aidant-e-s proches et les familles de la personne en situation de handicap qui assurent, tant bien que mal, le rôle de "care manager" de leur fils, fille, père, mère, frère, soeur, amie, ami, connaissance, si elle n'est pas correctement articulée avec les dispositifs exigés par l'article 19 CDPH (services à domicile, aide personnelle, ...).

L'aidant-e peut être défini-e comme une "personne qui fait partie de l'entourage d'une personne en situation de dépendance. D'une manière non professionnelle, et souvent avec l'aide d'intervenants professionnels, elle va apporter soutien et aide à une personne en état de besoin, dans le respect de l'environnement et du projet de vie de la personne qui nécessite du soutien"⁵.

L'aidant-e assume une variété importante de tâches, allant des soins personnels à la préparation de médicaments, la garde, la gestion et la coordination de soins formels⁶. Le rôle qu'il-elle assume signifie donc bien plus qu'apporter des soins médicaux et gérer un portefeuille. Comme l'expriment O. Giraud et M. Le Bihan au sujet des personnes âgées en situation de handicap, les aidant-e-s gèrent des activités concrètes requérant le plus souvent un investissement affectif important face à la vulnérabilité de la personne aidée :

4 — A noter qu'en Belgique, le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées adopte une position plus modérée et s'oppose très explicitement à l'interprétation trop radicale, selon lui, du Comité onusien (cf. "La désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap", *Note de position du CSNPH*, novembre 2018). <https://www.inclusion-asbl.be/wp-content/uploads/2018/11/Note-de-position-sur-la-desinstitutionnalisation-Inclusion-asbl.pdf>. Il définit la désinstitutionnalisation comme : "non pas (...) la fermeture stricto sensu de toute structure collective, quel que soit sa philosophie de fonctionnement, son degré d'ouverture ou sa taille mais plutôt comme un processus global de planification de la transformation profonde des lieux de vie collectifs. Cette transformation est fondée sur la qualité de vie et le respect des droits des personnes en situation de handicap, tels qu'énoncés dans la Convention" (note de position, *ibid.*). Sur la position du CSNPH, voy. cet ouvrage contribution n°21.

5 — A Charlier, "Le travailleur aidant proche... enfin aidé?", *Forum de l'Assurance*, 2021, vol. 202, n° 212, p. 45.

6 — S. Anthierens, E. Willemse, R. Remmen, O. Schmitz, J. Macq, & A. Declercq, "Mesures de soutien aux aidants proches. Une analyse exploratoire", *Synthèse d'un rapport publié en 2014 par Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé*, Disponible en ligne : https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/KCE_223_BS_aidants_proches_Synthese.pdf (consulté le 18 juillet 2023).

“En plus de ces activités de care, les aidantes et aidants ont dans la majorité des cas la responsabilité d’organiser les interventions des professionnels, les consultations médicales, les affaires administratives et financières des personnes. Les aidants remplissent alors le rôle de care manager, consistant à coordonner et à gérer administrativement l’ensemble des intervenants auprès d’une personne »⁷.

Si la fermeture des institutions appelée par le Comité onusien devait être mise en application, sans que l’offre de services à domicile qu’il appelle dans le même temps ne l’accompagne à suffisance, les aidant-e-s seront en première ligne à en subir les conséquences en leur qualité de *care manager* informel. Même dans l’hypothèse d’une intervention suffisante de services à domicile (ce qui nécessiterait d’abord de solutionner le problème de la pénurie de personnel soignant à domicile⁸), on peut supposer que l’aidant-e continuerait d’assumer un rôle de “*care manager*”, ne fut-ce que pour organiser les interventions de ces personnes et gérer les aspects financiers et administratifs de la vie de l’aidé.

Or, déjà à contexte constant (c’est-à-dire même sans désinstitutionnalisation en perspective), le cadre juridique belge ne les protège et soutient pas suffisamment⁹.

3. FOCUS SUR LA BELGIQUE : UN CADRE JURIDIQUE MAL PRÉPARÉ POUR LA DÉSINSTITUTIONNALISATION DU POINT DE VUE DES AIDANT-E-S

Il faut d’abord souligner que l’Union Européenne a récemment investi la question du soutien aux aidant-e-s en adoptant une directive 2019/1158 du Parlement européen et du Conseil du 20 juin 2019 concernant l’équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants¹⁰. La transposition de cette directive dans l’ordre juridique

7 — O. Giraud et B. Le Bihan-Youinou, « Les politiques de l’autonomie : vieillissement de la population, handicap et investissement des proches aidants », Olivier Giraud (dir), *Politiques sociales : L’état des savoirs*, Paris, La Découverte, 2022, p. 126.

8 — Sur ce point, l’on songe à la mobilisation du secteur des soins à domicile du 24 mai 2023 et aux plaintes du secteur de l’aide à domicile (<https://www.rtbfb.be/article/christine-infirmiere-a-domicile-reduire-la-qualite-des-soins-par-manque-de-temps-cest-inadmissible-11201901>) (consulté le 18 juillet 2023). Voy. aussi “Les soins infirmiers à domicile en manque de personnel”, *Le Soir*, 3 juin 2022, <https://www.lesoir.be/446319/article/2022-06-03/les-soins-infirmiers-domicile-en-manque-de-personnel#:~:text=Pour%20la%20premi%C3%A8re%20fois%20en,prodiguer%20des%20soins%20C3%A0%20domicile> (consulté le 19 juillet 2023). Voy. égal. l’interview de la directrice d’une ASBL de soins à domicile, “Pénurie de mains d’œuvre dans l’aide à domicile, un secteur méconnu”, RTBFB.be, 15 juin 2022, <https://www.rtbfb.be/article/penurie-de-main-d-oeuvre-dans-l-aide-a-domicile-un-secteur-meconnu-11012817> (consulté le 19 juillet 2023).

9 — Il est utile de noter que les communes peuvent intervenir en faveur des aidant-e-s au nom de l’intérêt communal. De nombreuses communes flamandes ont adopté des règlements en leur faveur (voy. not. “Fiche pratique concernant le soutien aux aidant-e-s”, INTEGREGO, Collectif d’accompagnement scientifique des projets de soins intégrés pour les maladies chroniques, Disponible en ligne : https://www.integrego.be/sites/default/files/public/content/2._fiche_pratique_aidants_proches_fr_update_november.pdf). Les communes ne sont pas tenues d’adopter de telles mesures, toutefois.

10 — Nous renvoyons à la lecture des considérants de la directive qui mettent l’accent sur l’inégalité entre hommes et femmes dans la prise en charge du “*care*”, et notamment les considérants 6 et 10 à 12.

belge a été réalisée par une loi du 7 octobre 2022¹¹ et un arrêté royal¹² du même jour. Cette loi et cet arrêté royal apportent des modifications au congé parental et au congé de naissance, introduisent un nouveau congé d'aidant-e dans le cadre existant du congé pour raisons impérieuses (qui est de 5 jours consécutifs par année civile, en principe non payés par l'employeur)¹³ et prévoient un nouveau droit de demander des formules souples de travail¹⁴ pour s'occuper d'un proche.

Dans les lignes qui suivent, nous analysons d'autres dispositifs juridiques qui configurent le droit matériel du soutien aux aidant-e-s, lequel est réparti entre plusieurs niveaux de pouvoirs. La Belgique est en effet un Etat fédéral (composé d'un Etat fédéral, de Régions et de Communautés) où les compétences concernant le handicap et le soutien aux aidant-e-s sont partagées entre diverses entités composant l'Etat fédéral belge.

Schématiquement, les dispositifs de soutien aux aidant-e-s relèvent de deux volets de compétences : l'Etat fédéral (pour la compétence de la sécurité sociale et du droit du travail, donc pour définir le statut social des aidant-e-s) et le niveau fédéré (pour la compétence de l'aide aux personnes et l'assistance à des personnes en situation de dépendance).

Au niveau fédéral, après avoir bénéficié d'une reconnaissance purement formelle et symbolique¹⁵, la catégorie des aidant-e-s est aujourd'hui reconnue par la loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches qui a modifié la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche. « L'aidant proche » y est défini, à l'article 3, paragraphe 1er, comme la « *personne qui apporte une aide et un soutien continus ou régulières à la personne aidée* ». Pour être reconnue, l'aidant-e proche doit remplir plusieurs conditions cumulatives :

- être majeur ou mineur émancipé (art. 3, §2, 1°) ;
- avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée (art. 3, §2, 2°) ;
- donner les soins à des fins non professionnelles et de

11 — Cette loi transpose partiellement la Directive (UE) 2019/1158 du Parlement européen et du Conseil du 20 juin 2019 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants et abrogeant la directive 2010/18/UE du Conseil, et réglementant certains autres aspects relatifs aux congés, *M.B.*, 31 octobre 2022.

12 — Cet arrêté royal transpose partiellement la Directive (UE) 2019/1158 du Parlement européen et du Conseil du 20 juin 2019 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants et abrogeant la Directive 2010/18/UE du Conseil, *M.B.*, 31 octobre 2022.

13 — « *Afin de fournir des soins personnels ou une aide personnelle à un membre du ménage ou de la famille qui, pour une raison médicale grave, nécessite des soins ou une aide considérables* » (cfr. art. 7 de la loi du 7 octobre 2022 précitée).

14 — Définies par l'article 19 de la loi du 7 octobre 2022 comme « *un aménagement des modalités de travail existantes du travailleur qui, entre autres, peut être réalisée au moyen d'une adaptation du régime de travail ou de l'horaire de travail, ou d'un télétravail structuré* ». Les conditions pour obtenir ce droit sont strictes : il faut être engagé sous contrat de travail depuis 6 mois au moins, et le congé n'est accessible que pour octroyer des soins personnels ou une aide personnelle à un membre déterminé du ménage (toute personne qui cohabite avec le travailleur) ou de la famille (parents jusqu'au 2ème degré, alliés jusqu'au 1er degré, parents jusqu'au 1er degré du partenaire cohabitant de fait depuis au moins 12 mois avec le travailleur) qui nécessite des soins ou une aide considérables pour une raison médicale grave (art. 22 et s. de la loi).

15 — Cfr. la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche.

- manière gratuite avec le concours d'au moins un intervenant professionnel (défini par la loi comme *“toute personne habitée, sur la base d'un diplôme ou d'une reconnaissance légale, à prodiguer des soins ou des conseils en matière de soins ou d'aide à domicile contre rémunération”*, art. 2, 2^o) (art. 3, §3, 1^o) ;
- *“tenir compte du projet de vie de la personne aidée”* (art. 3, §3, 2^o)¹⁶.

La loi laisse par contre au pouvoir exécutif le soin de fixer les droits sociaux qui s'attachent à la reconnaissance du statut « d'aidant proche ». Le seul droit qui a été consacré consiste en un “congé thématique” qui permet aux travailleurs ou bien de suspendre complètement leur contrat de travail pour une durée de six mois maximum sur l'ensemble de la carrière¹⁷ ou bien de réduire leurs prestations de travail à temps plein d'un cinquième ou de moitié durant douze mois maximum¹⁸. Pendant cette interruption, les aidant-e-s touchent une allocation forfaitaire versée par l'ONEM¹⁹, identique à celle versée pour un congé d'assistance médicale, sur la base d'une demande à leur mutualité²⁰. Ce congé pour proche aidant est une période assimilée pour le calcul des pensions. Cette période d'interruption est en effet intégralement prise en compte pour le calcul de la durée de la carrière²¹. Concrètement, un travailleur à temps plein qui a recours à une interruption complète a droit à une allocation d'interruption de 879,15 euros nets s'il perçoit le montant de base, et de 1.479,99 euros nets²² s'il perçoit l'allocation majorée²³.

Si l'avancée peut être saluée car elle consacre un premier droit social concret attaché au statut d'aidant-e, elle ne permet toutefois pas de résoudre pleinement le problème de discrimination de genre identifié ci-avant.

Dans un article récemment paru, N. Ramlot propose une grille d'évaluation de ce congé thématique au regard de deux objectifs : celui de maintenir l'aidant-e sur le marché du travail (ce qui contribue à son épanouissement professionnel et personnel) et celui de la “dégenrison”²⁴

16 — En pratique, on ne voit pas très bien comment la rencontre de cette dernière condition est vérifiée.

17 — Loi du 22 janvier 1985 contenant des dispositions sociales, art. 100ter, §1er, M.B., 24 janvier 1985.

18 — Loi du 22 janvier 1985 précitée, art. 102ter, §1er.

19 — L'ONEM est l'abréviation de l'Office National de l'Emploi en Belgique. Il s'agit d'une institution publique de sécurité sociale qui gère le système d'assurance chômage ainsi que certaines mesures pour l'emploi. Il est aussi compétent pour le système d'interruption de carrière et de crédit-temps.

20 — Voy. pour une description plus complète du mécanisme F. Verbrugge, “Le congé pour aidants proches - Nouveau congé thématique”, Orientations, 2020, n° 11, p. 21.

21 — Arrêté royal du 21 décembre 1967 portant règlement général du régime de pension de retraite et de survie des travailleurs salariés, art. 34, §1er, Nter, M.B., 16 janvier 1968 ; arrêté royal du 24 octobre 1967 relatif à la pension de retraite et de survie des travailleurs salariés, art. 8, M.B., 27 octobre 1968 ; loi du 28 décembre 2011 portant des dispositions diverses, art. 122, al. 1er, 5^o, M.B., 30 décembre 2011. A noter également que pendant la période courant du jour de la demande jusqu'à trois mois après la fin du congé, sauf motif grave ou motif suffisant, le travailleur est protégé d'un licenciement.

22 — ONEM, « Montants (barèmes). Interruptions de carrière - crédits temps », s.d., en ligne, <https://www.onem.be/documentation/montants/interruption-de-carriere-credits-temps/congesthematiques> (consulté le 18 juillet 2023). Montant qui n'est accordé qu'aux aidant-e-s à la tête d'une famille monoparentale et exclusivement lorsque la personne aidée est son enfant de moins de 18 ans (ou 21 ans s'il présente un handicap) qui cohabite avec l'aidant.

de la prise en charge des soins (par le fait que les congés reconnus pour-
raient défavoriser la prise en charge du soin par les hommes)²⁵.

Du point de vue du premier objectif, la mesure permet de
maintenir une activité professionnelle et n'incite pas à s'investir exclusi-
vement dans la sphère domestique. Par ailleurs, la protection contre un
licenciement abusif pendant la période est un élément positif²⁶.

Du point de vue de la dégenrison, N. Ramlot se pose
notamment la question de savoir si les femmes sont plus susceptibles
d'être amenées à prendre prioritairement ce congé par rapport aux
hommes dans un ménage. Les conclusions de N. Ramlot vont dans ce
sens : *"les femmes ayant généralement un revenu plus faible que les hommes au
sein du ménage"*²⁷, *celles-ci auront davantage tendance à diminuer leur temps
de travail ou à interrompre leur carrière, afin d'éviter un trop grand manque
à gagner au sein du ménage"*²⁸. Plus globalement, *"l'allocation ne semble
pas être à même de prévenir la précarité des personnes ayant recours au congé
thématique ni constituer un incitant à l'égard des hommes pour que ceux-ci
aient davantage recours au congé. À cet égard, le caractère forfaitaire de
l'allocation d'interruption semble, en soi, un premier obstacle à l'effet
incitatif d'un plus grand recours des hommes à ce congé. Pour autant,
le montant forfaitaire pourrait encore présenter un effet relatif s'il était
suffisant pour permettre au ménage d'assumer ses charges malgré le
recours au congé thématique"*²⁹.

23 — Les indépendants peuvent aussi bénéficier de ce congé dans le cadre d'une
réglementation distincte mise en place par un arrêté royal du 27 septembre 2015 accordant
une allocation en faveur du travailleur indépendant (M.B., 5 octobre 2015) qui interrompt
temporairement son activité professionnelle pour donner des soins à une personne. On
notera également que l'aidant-e proche en situation de chômage peut demander une
"dispense pour raisons sociales ou familiales" (art. 90 de l'Arrêté royal du 25 novembre 1991
portant réglementation du chômage et art. 58 de l'Arrêté ministériel du 26 novembre 1991
portant les modalités d'application de la réglementation du chômage – mettre les liens).
Pour information, le congé est également accessible pour les fonctionnaires statutaires de
l'État fédéral, des entreprises publiques autonomes, des Régions et des Communautés.
24 — N. Ramlot référence sur ce point S. Saxonberg, "From defamilization to degenderization :
Toward a New Welfare Typology", *Social Policy & Administration*, vol. 47, 2013, n° 1, p. 28
25 — "Le travail domestique gratuit et l'Etat social. Une analyse critique féministe du
statut d'aidant proche en Belgique", *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, n° 90/2023,
disponible en accès libre via le site cairn.info, p. 29 et s.

26 — N. Ramlot souligne l'existence d'une critique qui repose sur la crainte que
"le mécanisme présente des effets indésirables au vu du bénéfice économique pour l'Etat" et
que le secteur de l'aide concurrence le secteur des professionnels de la santé, les
aidant-e-s étant amenés à l'avenir à assurer des soins de plus en plus complexes et vu
l'augmentation du nombre de personnes aidées.

27 — Sur ce point, nous renvoyons à la consultation des données statistiques dressées par
Statbel : « En Belgique, l'écart salarial entre les sexes, c'est-à-dire la différence de salaire horaire entre
les femmes et les hommes, s'élevait à 5,0 % en 2021. Cela signifie qu'en 2021, les femmes gagnaient en
moyenne 5,0 % de moins par heure que leurs homologues masculins. Parmi les travailleurs de moins de
25 ans, l'écart de rémunération entre les sexes est pourtant négatif, à -0,1% mais augmente nettement
selon l'âge pour atteindre 4,5% chez les 35-44 ans et même 8,5% pour les 55-64 ans » (<https://statbel.fgov.be/fr/themes/emploi-formation/salaires-et-cout-de-la-main-doeuvre/ecart-salarial#:~:text=En%20Belgique%2C%20l%3%A9cart%20salarial,heure%20que%20leurs%20homologues%20masculins> consulté le 18 juillet 2023). Or, les aidant-e-s sont généralement de
cette dernière tranche d'âge (cfr. par ex. les chiffres d'une étude flamande au sujet de l'aide
pendant la pandémie du COVID qui établissait que l'âge moyen de l'aidant-e était de 57 ans :
D. Lambotte, B. De Koker, N. De Bruyne, N. De Witte, *De beleving van mantelzorgers in
tijden van COVID-19* Rapport de recherche, Gand, Hogent et Steunpunt Mantelzorg, 2020.
Disponible en ligne: <https://www.hogent.be/sites/hogent/assets/File/Onderzoeksrapport%20Mantelzorg%20in%20tijden%20van%20COVID-19.pdf> (consulté le 18 juillet 2023).

28 — N. Ramlot, *op. cit.*, p. 33.

29 — N. Ramlot, *op. cit.*, p. 34.

Même si, sous l'angle du maintien de l'aidant·e sur le marché du travail, le congé thématique constitue une avancée, il ne résout pas le problème de genre que nous identifions ci-avant. Plus généralement, le droit matériel fédéral du soutien aux aidant·e·s semble encore trop faible pour garantir les aidant·e·s des problèmes de discrimination structurelle des femmes aidant·e·s qui seront décrits ci-après. En l'état, la fermeture des institutions sans accompagnement par des services d'aide à domicile risquerait donc d'empirer la discrimination dont les femmes sont actuellement victimes.

Il semble que le législateur fédéral souhaite approfondir la réforme du congé thématique en tenant compte de certaines des remarques émises par le secteur.

Plusieurs propositions de loi sont en cours d'examen³⁰.

Les auteur·e·s d'une étude parue le 6 février 2023 et réalisée pour le Commission Communautaire Commune et la Commission Communautaire française souligne par ailleurs que ce statut est encore "largement méconnu" par les aidant·e·s bruxellois·e·s³¹. "*Même parmi les personnes qui en bénéficient, on constate un réel manque d'information sur ce que ce statut implique en pratique. Pour certain·e·s, il s'agit uniquement d'un « badge honorifique », qui n'implique aucun soutien particulier*". Il y a donc aussi sans doute un problème d'information et de sensibilisation, imputable en partie, selon les auteur·e·s, aux mutuelles³².

30 — La députée Catherine Fonck (Les Engagés) a déposé une proposition de loi du 23 juin 2021 "modifiant la loi de redressement contenant des dispositions sociales du 22 janvier 1985, qui vise à allonger la durée du congé thématique "aidants proche". L'auteure y propose de fixer la durée maximale du congé thématique à 6 mois d'office et d'inscrire cette réforme directement dans un texte de nature législative : « en effet, des arrêtés royaux en ce sens ont été promis mais ne sont jamais venus », précise-t-elle. Une deuxième proposition de loi « modifiant le statut de l'aidant proche et concernant l'allongement et la flexibilisation du congé pour aidants proches » a été déposée le 31 mai 2022 par la députée Nahima Lanjri (CD&V). L'auteure souhaite offrir une plus grande flexibilité dans les modalités de prise du congé pour aidants proches en permettant également de fractionner ce congé en semaines. Elle indique : « l'augmentation prévue par la présente proposition de loi offre également une plus grande liberté de choix au travailleur qui recourt à ce congé. Par exemple, il pourra dorénavant choisir de prendre une période plus longue pour une seule personne nécessitant une aide. Comme indiqué, nous maintenons à six mois la durée maximale du congé pour aidants proches. Nous offrons simplement une plus grande liberté de choix au travailleur quant aux modalités de prise de ces mois de congé, ce qui permettra de mieux adapter le congé pour aidants proches aux besoins individuels des personnes nécessitant une aide et aux besoins des travailleurs qui optent pour ce congé pour aidants proches. Nous souhaitons ensuite offrir une plus grande flexibilité dans les modalités de prise du congé pour aidants proches en permettant également de fractionner ce congé en semaines » (p. 7). L'auteure propose aussi de faire passer la période de validité de la reconnaissance d'un à deux ans. Une troisième proposition de loi du 13 janvier 2020, « modifiant diverses dispositions relatives aux aidants proches » (qui semble interrompue dans son processus d'adoption), a été déposée par Jean-Marc Delizée et csrts. La proposition vise à permettre de réduire les prestations de travail d'un dixième temps afin de permettre de flexibiliser ses horaires de travail comme aidant·e. Elle autoriserait également le Roi à fixer une procédure de recours *sui generis* pour contester les décisions de non-reconnaissance et d'obtention des droits sociaux dont peuvent bénéficier les aidant·e·s. Ces propositions témoignent tous du fait que leur·e·s auteur·e·s ont compris l'importance de flexibiliser les modalités de prise du congé thématique.

31 — G. Deliens, F. Merken, S. Jaspard et M. Kissine, "Offre et besoins de services pour les personnes en situation de handicap à Bruxelles Lot 2 - Etude des besoins des personnes en situation de handicap à Bruxelles", Rapport final, 6 février 2023, disponible en accès libre via https://acte.ulb.be/images/PDF/ACTE_Cadastre_PSH_Volet2.pdf (consulté le 17 juillet 2023). Cette étude sera référencée dans les lignes qui suivent comme "l'étude du 6 février 2023 de G. Deliens et al."

Au niveau fédéré, nous nous sommes concentrés sur l'espace francophone et bruxellois. Les textes législatifs et réglementaires consacrent notamment des droits à une aide à la vie quotidienne (guidance, information, soutien aux aidant-e-s en matière d'hygiène sanitaire, de maniement, de rôle éducatif, des tâches administratives)³³, l'agrément et le subventionnement de centres de "répit" en faveur des aidant-e-s (dont les services sont payants)³⁴, des services ambulatoires³⁵, mais rien de suffisamment substantiel pour préparer l'aidant-e à ce qu'impliquerait la fermeture des institutions et la prise en charge dans le cadre familial³⁶.

4. LA PÉRENNISATION DE SCHÉMAS DE SOLIDARITÉ DE LA SPHÈRE PRIVÉE : PRENDRE GARDE À NE PAS EMPIRER LA SITUATION DES FEMMES

Que l'on se situe dans une perspective radicale (Comité onusien) ou modérée (Conseil Supérieur National belge des Personnes Handicapées) de la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation, le cadre juridique belge semble encore trop modeste.

Or, le manque de calibrage actuel (dont on espère qu'il évoluera progressivement vers plus de soutien) va nécessairement compliquer une réalité déjà problématique : ce sont les femmes qui sont au front de l'aidance, en Belgique et ailleurs, et qui risquent – *de facto* – d'être les premières à devoir sacrifier leur épanouissement personnel et professionnel afin de gérer administrativement, médicalement et affectivement, la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation.

En Belgique, au quotidien, 81 % des femmes effectuent des tâches domestiques contre 33% des hommes³⁷. Elles consacrent en moyenne 3h17 au travail ménager et les hommes 1h57³⁸. Elles

32 — « *En effet, certain-e-s collaborateur-ri-ces* téléphoniques ne le connaissent pas du tout : selon le moment où les aidant-e-s appellent et la personne sur qui iels tombent, les informations peuvent s'avérer contradictoires. Certaines mutuelles sont aussi plus sensibilisées que d'autres : pour certains parents, la reconnaissance s'est faite assez naturellement et le suivi a été très bon, et pour d'autres cela relève encore du parcours du combattant : *en bénéficiaire représente une tâche d'énergie et complexe, que l'aidant-e finit en général par abandonner. C'est donc cette méconnaissance du statut qui complexifie les démarches pour l'atteindre, ce qui constitue les raisons principales d'inaccessibilité mises en évidence par le questionnaire en ligne* » (étude du 6 février 2023 de G. Deliens et al., p. 296).

33 — Art. 223 du Code wallon de l'action sociale et de la santé.

34 — Art. 286 du Code wallon de l'action sociale et de la santé.

35 — Décret du 5 mars 2009 de la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale relatif à l'offre de services ambulatoires dans les domaines de l'action sociale, de la famille et de la santé.

36 — Relevons que l'Assemblée réunie de la COCOM est en train d'examiner une proposition de résolution visant à définir un plan d'actions de mobilisation et de soutien aux aidants proches (Proposition du 15 octobre 2020, Parlement de la Région de Bruxelles-Capitale, Disponible en ligne : <http://weblex.irisnet.be/data/crb/doc/2020-21/140156/images.pdf>).

37 — "La conciliation entre vie professionnelle et vie familiale encore fortement marquée par le genre", Communiqué de l'Institut pour l'égalité des femmes et des hommes, 29 octobre 2020, disponible en accès libre via https://igvm-iefh.belgium.be/sites/default/files/downloads/pb-combinatie-cijfers2020_fr.pdf (consulté le 17 juillet 2023).

38 — N. Franka et J. Ttart, "Les mains invisibles du marché", *Analyse Financière*, mars 2022, p. 7. Disponible en ligne : https://www.financite.be/sites/default/files/references/files/les_mains_invisibles_du_marche_nfjt_-_avril_2022.pdf (consulté le 17 juillet 2023) ; Voy. également : Iweps, "Égalité entre les femmes et les hommes en Wallonie, Photographie statistique", Cahier 2, *Le genre et l'emploi du temps en Wallonie*, 2017. Disponible en ligne : https://www.iweps.be/wp-content/uploads/2017/10/HF2017-Cahier2_DEF.pdf (consulté le 17 juillet 2023).

disposent de 6 heures de loisir et de repos en moins que les hommes par semaine³⁹. Les hommes passent davantage de temps à travailler de façon rémunérée, tandis que les femmes se consacrent aux enfants et au ménage, en complément, souvent, d'un travail rémunéré à temps partiel⁴⁰. La dynamique est encore accentuée lorsque ce noyau comprend un proche en état de dépendance⁴¹. Du côté des foyers wallons, les femmes passent en moyenne 9 heures de plus par semaine que leur conjoint au travail invisible dans leurs familles. Le FOREM a ainsi relevé que plus de 75% des aidant-e-s qui introduisent une demande d'aide sont des femmes⁴². Du côté flamand, le *Steunpunt Mantelzorg* et d'autres associations d'aidant-e-s proches ont réalisé une étude sur la prise en charge du handicap pendant la pandémie. Sur les 651 aidant-e-s ayant répondu au questionnaire, 16,3 % étaient des hommes et 83,7 % étaient des femmes⁴³.

Ces femmes abandonnent souvent des perspectives d'évolutions professionnelles ou de formation⁴⁴. Les discriminations subies ont plusieurs facettes : les aidantes sont souvent à la fois des femmes, économiquement affaiblies, socialement plus isolées et proches d'une personne en situation de handicap.

C'est en cela qu'il convient d'aborder la thématique avec une approche aussi intersectionnelle que possible⁴⁵.

Le risque est en effet que le manque de soutien socio-économique aux aidant-e-s provoque un retour au schéma du "*male breadwinner model*" qui, dans sa forme "extrême", est défini comme un modèle "*où on trouve des femmes mariées exclues du marché du travail, fermement subordonnées à leur mari en matière de sécurité sociale et de fiscalité, et*

39 — I. Glorieux *et al.*, "Comment les Belges emploient-ils leur temps? Résultats de l'enquête de 2013 sur l'emploi du temps en Belgique", *TOR Vub*, septembre 2015, p. 7. Disponible en ligne: https://torvub.be/wp-content/uploads/2015/10/FR_Belgie%E2%95%A0%C3%AA-geklokt_ld.pdf; Iweps, "Égalité entre les femmes et les hommes en Wallonie, Photographie statistique", *op. cit.*, p. 26. Disponible via https://www.iweps.be/wp-content/uploads/2017/10/HF2017-Cahier2_DEF.pdf.

40 — B. Capéau, L. Cherchye, K. Decanq *et al.*, "Comment les partenaires en couple répartissent-ils leur temps?", *En faut-il peu pour être heureux? Conditions de vie, bonheur et bien-être en Belgique*, Limal, Anthemis, 2019, p. 115-117.

41 — Concernant la prise en charge des personnes âgées, ce sont majoritairement des femmes (71%) en Belgique qui sont à la manœuvre, selon un rapport de la Fondation Roi Baudoin de 2016, "quel que soit le niveau de dépendance". S. Cès, D. Flusin, O. Schmitz, A.-S. Lambert, N. Pauwen, *et al.*, "Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe", Rapport publié par la Fondation Roi Baudoin, 2017, p. 21-22. Dans l'étude du 6 février 2023 précitée réalisée par G. Deliens *et al.*, les auteur-e-s précisent que dans le panel des personnes aidées et des aidant-e-s interviewé-e-s, "*la proportion d'hommes et de femmes est assez équilibrée parmi les personnes en situation de handicap, alors que les femmes sont sur-représentées dans la catégorie aidant-e-s-proches*" (p. 18).

42 — A. D'Ortenzio, L. Lahaye, E. Stultjens, F. Vierendeel, *Aidant-e-s proches; tour d'horizon dans une perspective de genre*, Étude FPS 2021, p. 25. Disponible en ligne: https://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2021/10/Etude2021_Aidants_Proche.pdf

43 — D. Lambotte, B. De Koeker, N. De Bruyne, N. De Witte, *De beleving van mantelzorgers in tijden van COVID-19*, Rapport de recherche, Gand, HoGent et Steunpunt Mantelzorg, 2020. Disponible en ligne: <https://www.hogent.be/sites/hogent/assets/File/Onderzoeksrapport%20Mantelzorg%20in%20tijden%20van%20COVID-19.pdf> (consulté le 18 juillet 2023).

*consées prendre en charge le travail de soin (pour les enfants et autres personnes en situation de dépendance) à la maison et sans aide publique*⁴⁶.

Il est donc impossible d'aborder le sujet de la désinstitutionnalisation, sans tenir compte d'une perspective de genre. En effet, si la réalité actuelle est déjà marquée par une discrimination intersectionnelle, elle n'en sera que plus approfondie si le législateur ne revoit pas – en même temps que la désinstitutionnalisation – le soutien aux aidant·e·s, en tenant compte de ces schémas patriarcaux.

5. COMMENT FAIRE LE LIT DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION ? DE L'EMPLOI AU TRAVAIL

Le Comité onusien indique dans ses Lignes directrices que *“Lorsqu'une personne choisit de recevoir l'appui de membres de sa famille [pour sortir d'une institution], les États parties devraient veiller à ce que ceux-ci aient accès à une aide financière, sociale et autre suffisante pour remplir leur rôle d'aidant”* (p. 6). Par ailleurs, *“Les États parties devraient accorder un soutien au revenu général aux adultes handicapés afin qu'ils puissent jouir d'un niveau de vie adéquat, ainsi qu'aux personnes à leur charge et à leurs proches aidants”* (p. 14)⁴⁷.

Selon le Comité, la fermeture des institutions doit donc s'accompagner, en parallèle, de mesures concrètes de soutien – notamment financières – en faveur des aidant·e·s.

44 — L'étude du 6 février 2023 de G. Deliens et al. précitée indique pour le panel d'aidantes interviewées : *“De manière générale, on constate dans les réponses au questionnaire que la réduction du temps de travail ou la cessation complète de l'activité professionnelle est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes”* (p. 303). Par ailleurs, *« plusieurs personnes rencontrées en entretien, principalement des parents, indiquent que ce rôle d'aidant impliqué dans la gestion du quotidien de la PSH (cuisine, toilette, prise en charge médicale et paramédicale, trajets vers l'école ou le CJ, mise en place d'apprentissages, etc.) est très souvent endossé par des femmes. Au sein d'un couple hétérosexuel, il paraît donc plus fréquent que ce soit la femme qui diminue ou cesse son travail, pendant que l'homme continue voire augmente son activité professionnelle pour supporter les pertes financières »* (p. 303). Pour les aidant·e·s célibataires, la situation est encore plus complexe à gérer. Les auteurs·s décrivent plus globalement le phénomène comme suit : *« Le temps d'aide au proche peut être plus ou moins important en fonction des limitations fonctionnelles de celui-ci, mais les aidant·e·s, rapportent de manière générale consacrer plusieurs heures par jours à leur proche aidé (ce qui s'explique également par l'importante proportion de parents à avoir rempli le questionnaire pour leur enfant/adolescent/jeune adulte en situation de handicap 68%). Trente-cinq pourcent des aidant·e·s de notre échantillon ont indiqué travailler à temps plein, 23% à temps partiel et 42% ne travaillent pas. Parmi les personnes qui ne travaillent pas, 34% ont indiqué avoir interrompu leur carrière professionnelle pour assister leur proche en situation de handicap, 18% rapportent que leur interruption de carrière est partiellement liée à cette situation. Les aidant·e·s qui occupent une profession à temps partiel sont 43% à avoir réduit leur temps de travail pour aider leur proche en situation de handicap et 27% rapportent que leur réduction de temps de travail est en partie liée à cette situation »* (p. 299).

45 — Selon Collins, *« Le terme « intersectionnalité » fait référence à l'idée critique selon laquelle la race, la classe, le sexe, la sexualité, l'origine ethnique, la nation, les capacités et l'âge ne fonctionnent pas comme des entités unitaires et mutuellement exclusives, mais plutôt comme des phénomènes qui se construisent réciproquement »*. Sur cette notion, voy. S. Vincent, J. Vrieling, « 4.1.3 - Les discriminations multiples et intersectionnelles », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (I. Hachez, dir.), Bruxelles, Larcier, 2020, p. 250 et s.

46 — J. Lewis, “Gender and the development of welfare regimes”, *Journal of European Policy*, vol. 2, 1992, n°3, p.162.

47 — Comité des droits des personnes handicapées, Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence (2022), CRPD/C/5 (https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/5) (consulté le 21 juillet 2023).

Néanmoins, si la fermeture des institutions devait être mise en œuvre avant que le statut de l'aïdant·e ne soit revu en tenant en compte notamment la dimension de genre, elle risque de s'accompagner d'une prise en charge accrue des personnes en situation de handicap dans le foyer familial (que la personne en situation de handicap soit mineure ou majeure).

La photographie actuelle de l'offre en matière de placement dans les lieux collectifs d'accueil n'est pas bonne⁴⁸. Dans l'hypothèse où ces lieux devaient être fermés, un phénomène naturel de retour dans le foyer des personnes en situation de handicap risque de se présenter (qu'il s'agisse d'enfants, de parents, de frères ou de sœurs de la personne aidée).

Afin de préparer le monde de l'aïdance à la désinstitutionnalisation, nous suggérons trois balises. Premièrement, la désinstitutionnalisation devrait s'accompagner de mesures socio-économiques concrètes, qui permettent aux femmes aidantes de maintenir un épanouissement professionnel et de garantir leur autonomie, dans le même temps. Avancer sur la désinstitutionnalisation, sans en tenir compte, conduirait à revenir (ou à maintenir) des modes de solidarité où la femme est nécessairement (c'est-à-dire sans choix possible de sa part) ramenée à son rôle de mère et de gestionnaire de la sphère privée. Parmi les mesures concrètes qui devraient encore être adoptées ou renforcées, l'on pourrait songer à : augmenter les compensations financières des congés spécifiques⁴⁹ et en aménager les modalités (en tenant notamment mieux compte de la spécificité des emplois à temps partiels)⁵⁰, approfondir les mesures d'aménagements d'horaires pour les salarié·e·s⁵¹, faire entrer l'aïdance dans le calcul de la

48 — Pour Bruxelles, voy. le cadastre réalisé dans l'étude du 6 février 2023 de G. Deliens et al. 49 — Au sujet du congé spécifique pour soutien à un proche handicapé, les auteur·e·s de l'étude du 6 février 2023 de G. Deliens et alii relèvent que « *De manière générale, les pauses-carrière associées à l'assistance d'un proche en situation de handicap s'accompagnent trop souvent d'un risque de tomber dans la précarité. En effet, de nombreuses personnes rencontrées en entretien indiquent souhaiter bénéficier d'une réduction de leur temps de travail afin d'être plus présent·e auprès de leur proche : malheureusement, la baisse de revenus que cela impliquerait rend cette démarche impossible en raison de leur réalité économique déjà serrée. A noter que certains emplois sont en plus difficilement compatibles avec une réduction de temps de travail, la quantité de travail restant la même mais répartie sur moins d'heures, générant plus de stress encore pour l'aïdant·e.* » (p. 299). Par ailleurs, les auteur·e·s indiquent que « *Les aidant·e·s demandent donc un peu plus de pérennité dans les aides disponibles afin que ce soutien devienne plus systématique que ponctuel* ». 50 — Dans l'étude du 6 février 2023 de G. Deliens et al. évoquée ci-avant, les auteur·e·s mettent en exergue que « *La méconnaissance de l'existence de ces aides financières constitue, cette fois encore, la principale raison d'inaccessibilité* » (p. 299). Il faut donc davantage informer les aidant·e·s et sensibiliser les mutuelles à l'importance de l'information sur le sujet.

51 — Toujours dans l'étude bruxelloise du 6 février 2023 précitée, les auteur·e·s écrivent : « *Certain·e·s aidant·e·s sont également déjà très limité·e·s dans les emplois qu'ils peuvent occuper de manière générale, puisqu'ils sont tenu·e·s par les horaires serrés de l'école ou du centre de jour de la PSH (9h-15h dans certains cas : seul un horaire à temps partiel est possible), par les vacances scolaires (difficile en effet, on le verra, de trouver des stages ou vacances pendant la période estivale pour certains profils) et par les exigences de la prise en charge médicale et paramédicale de leur proche. En raison de ces nombreuses contraintes, beaucoup rapportent ne pouvoir occuper qu'une activité professionnelle à mi-temps, avec les restrictions économiques que cela entraîne. Dans certains cas plus graves, tenir une activité professionnelle même à mi-temps est tout simplement impossible pour l'aïdant·e en raison de l'importance de la prise en charge de la PSH. A titre d'exemple, une maman explique que ses deux enfants en situation de handicap nécessitent 4h de logopédie par semaine, toutes à des moments différents de la semaine, en plus de rendez-vous médicaux plus 'classiques', des séances de psychomotricité, de l'ORL et des rendez-vous de recherche génétique. Cela demande beaucoup de souplesse dans l'horaire des parents : quand une place se libère chez un spécialiste à l'hôpital, il faut pouvoir se libérer; lorsqu'un·e professionnel·e paramédical·e n'est disponible qu'en journée il faut aller chercher l'enfant à l'école et l'accompagner au rendez-vous, etc.* » (p. 302).

cotisation de la pension⁵², développer l'offre des services de répit qui, à Bruxelles en tout cas, est *“encore trop limitée, trop lente à mettre en place et excluante pour certains profils”*⁵³. Plus globalement, il semblerait que les aidant-e-s manquent encore d'informations sur les services qui sont à leur disposition (reconnaissance, congé thématique, services de répit). Par ailleurs, à notre sens, et contrairement à la ligne tenue par le Comité⁵⁴, il faudrait veiller au maintien d'une offre de lieux collectifs d'accueil dans des situations où la prise en charge de la personne porteuse d'un lourd handicap nécessite un accompagnement quotidien important (des lieux qui doivent toutefois évoluer vers plus d'autonomie pour leurs habitants). Il faut en effet éviter que disparaissent la possibilité de pouvoir alterner entre prise en charge en lieu collectif et à la maison, ce qui est une demande des aidant-e-s⁵⁵. Il en va de même pour les services de répit qui, sous l'angle interprétatif du comité onusien décrit ci-avant, doivent pourtant aussi être considérés comme “institutionnalisants”.

Au titre de deuxième balise, les réflexions à mener devraient également tenir compte des risques pour la santé mentale des aidant-e-s. En effet, *“le manque de guidance, la complexité administrative du système, le manque de soutien quotidien, les prises en charge médicales et paramédicales importantes, les déplacements, etc. sont tant de facteurs qui peuvent à terme causer un grand épuisement chez l'aidant-e et compromettre sa santé mentale”*⁵⁶. La reconnaissance du statut d'aidant-e devrait automatiquement donner droit à un soutien financier spécifique pour une aide psychologique et un accompagnement dans ce rôle⁵⁷. Le “care du care” ne consiste pas simplement à donner des congés et des rétributions financières mais à assurer aussi le soutien psychologique des pourvoyeurs de care.

52 — Pour obvier un risque pointé par les auteur-e-s de l'étude bruxelloise du 6 février 2023 précitée décrit comme suit : « Ces aidant-e-s devraient en effet garder leur droit à la pension en tant que travailleur-se à temps plein ayant effectué une carrière complète, afin d'éviter à l'avenir des situations comme la suivante : une maman d'un enfant autiste aux troubles du comportement importants raconte qu'en raison des expulsions à répétition de plusieurs écoles, elle a dû quitter son travail, mais que cet arrêt impacte maintenant son calcul de pension » (p. 303). Le congé thématique est bien pris en compte dans le calcul de la pension, ce qui est un point positif.

53 — Étude du 6 février 2023 de G. Deliens et al. précitée, p. 305 et s.

54 — Le Comité onusien considère en effet que les membres de la famille doivent être accompagnés financièrement, socialement, mais que ce soutien ne devrait jamais inclure aucune forme de prise en charge dans une institution, à court ou long terme qui mettrait à mal le droit des personnes à vivre de manière indépendante et d'être incluse dans la communauté (point 38 des Lignes directrices précitées d'octobre 2022) : « *Laide aux familles ne saurait inclure une quelconque forme de placement en institution, même pour une courte durée. Elle devrait permettre aux personnes handicapées d'exercer leur droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société* ».

55 — Sur ce point, l'étude du 6 février 2023 de G. Deliens et al. présente des témoignages à la fois touchants et inquiétants. Certain-e-s aidant-e-s vu-e-s en entretiens sont confronté-e-s depuis des années à des refus systématiques de prise en charge de leur enfant, leur parent, leur frère ou leur sœur, leur conjoint en situation de handicap dans les structures de répit, d'accueil de jour ou d'hébergement : « *Je cherche du répit, un logement, pour souffler un peu pendant le mois. C'est un stress tous les matins et tous les soirs. [...] je suis épuisée, tout le temps stressée. On me dit tout le temps 'tu dois penser à toi un peu aussi', ok, mais je trouve quand le temps de m'occuper de moi ?* ». Encore plus bouleversant : « *je suis au bord du suicide* » (p. 317).

56 — Étude du 6 février 2023 de G. Deliens et al. précitée, p. 314 et s.

57 — Or, *“Trop souvent, le prix de ces services est encore le dernier échelon d'une importante chaîne de priorité : les parents rapportent souvent que le suivi psychologique de leur enfant est interrompu lors des périodes où les soins médicaux coûtent plus cher, et que le suivi psychologique des aidant-e-s lui reste impossible faute de fonds”* (étude du 6 février 2023 de G. Deliens et al., p. 315).

Troisièmement, ces chantiers gagneraient enfin à tenir compte de la notion inspirante de « droits de tirage sociaux », telle que proposée par le professeur français Alain Supiot dans son ouvrage *Au-delà de l'emploi*. Il insiste sur la nécessité de repenser le statut juridique du travail « à rebours du renoncement à toute ambition de justice sociale qui, depuis, a réduit le droit du travail à n'être qu'une mesure d'ajustement face aux contraintes de la globalisation ». Selon sa conception de l'évolution du monde du travail, le statut professionnel doit être déterminé non plus à partir de la notion d'emploi (qui se cantonne au statut de salarié, employé par contrat de travail), assez restrictive, mais de la notion élargie de « travail ». Du point de vue du travailleur salarié, la libération du travail implique notamment, à son estime, « la liberté du travail désintéressé, c'est-à-dire la possibilité d'employer une plus grande part de ses capacités en dehors de son emploi salarié ». Et l'auteur de citer en particulier « les activités familiales, mais aussi les activités publiques ou associatives, les activités culturelles ou de formation »⁵⁸.

A cette fin, l'auteur théorise la notion de droits de tirage sociaux⁵⁹, qui sont déliés de « l'emploi » au sens strict, comme des crédits d'heure de délégués syndicaux, des crédits formation, des congés parentaux ou des droits pour les aidant-e-s. Ces droits doivent permettre aux travailleurs salariés « d'arbitrer sur le cours de leur existence, entre périodes d'engagement professionnel et celles plus spécialement dévolues à leurs autres engagements publics ou privés »⁶⁰.

Ainsi, l'état professionnel « élargi » des personnes recouvrirait trois des quatre cercles du droit social : les droits propres au travail salarié (« l'emploi » au sens strict), les droits communs de l'activité professionnelle dépendante ou indépendante (hygiène, sécurité, etc.) et les droits fondés sur le travail non professionnel (charge de la personne d'autrui, travail bénévole, formation, ...). Le quatrième cercle serait pour sa part celui des « droits sociaux universaux », garantis indépendamment de tout travail (soins de santé, aide sociale minimale, ...) et échappant à la notion de « statut professionnel élargi ».

58 — « Le travail, liberté partagée », *Droit social*, 1993, n°9/10, p. 719.

59 — *Au-delà de l'emploi*, Paris, Flammarion, 2016, p. 83 à 85.

60 — « Le travail, liberté partagée », *op. cit.*, p. 719 et 720.

6. CONCLUSIONS

La désinstitutionnalisation est en route et il est louable de souhaiter que les personnes en situation de handicap puissent s'auto-déterminer comme toute personne "valide". D'ailleurs, cet objectif séduit dans un large spectre de l'échiquier politique⁶¹. Mais il rend doublement urgentes les questions posées par ce chapitre. D'une part, parce que l'allongement (heureux) de l'espérance de vie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap va prolonger d'autant plus le temps de la "collaboration" entre l'aidé·e et l'aidant·e⁶². D'autre part, parce que si la pénurie croissante du personnel soignant⁶³ n'est pas solutionnée, la désinstitutionnalisation telle que décrite dans ce papier devrait entraîner une augmentation de la charge de travail des aidant·e·s, du stress et de la pression sur ces derniers. Il est donc important que la revalorisation du statut du personnel soignant soit également garantie en parallèle de l'amélioration du statut d'aidant·e. Afin de préparer au mieux le milieu de l'aide à faire face à la désinstitutionnalisation, le droit matériel belge devrait être revu et approfondi dans le sens des propositions formulées plus haut, afin de garantir l'équilibre entre l'approfondissement de l'auto-détermination des personnes en situation de handicap et le soutien aux aidant·e·s. dans leur rôle de *care manager*.

61 — Même si ce n'est absolument pas l'intention du Comité onusien qui appelle de ses vœux une prise en charge publique désinstitutionnalisée, certains acteurs politiques pourraient voir dans le retour au foyer familial une opportunité de « débudgétariser » la prise en charge du handicap par la sphère publique. Le transfert d'une personne âgée d'une institution vers la maison "coûte" ainsi moins cher. Il pérennise également des formes de solidarité défendues par les conservateurs politiques et réactionnaires où la femme est obligatoirement ramenée à la sphère privée. Sur les chiffres de l'avantage budgétaire de la prise en charge à la maison, voy. Hellings, Petrovic, Vandijck, Bergs, Desmedt et Vertriest, "De economische waarde van mantelzorg en de financiële impact ervan op de ziekteverzekering", *Tijdschrift voor Geneeskunde* 73(23), 2017, p. 1473 et s.

62 — Comme le notait l'association INTEGREGO dans une fiche pratique consacrée à l'aide, "*les soins fournis par la famille, les amis et les voisins occuperont une place toujours plus importante, de nombreuses personnes préférant être soignées à la maison*" (réf). Le "care du care" dans le cadre de la désinstitutionnalisation est donc un enjeu démocratique majeur qu'on aurait tort de considérer comme un caprice des aidant·e·s à l'heure de cette transformation. Les crises sanitaires qui sont amenées à se répéter vont par ailleurs reproduire les conditions compliquées dans lesquelles les aidant·e·s et aidé·e·s ont été plongé·e·s pendant plusieurs mois durant la crise du COVID avec une détérioration conséquente du bien-être mental de chacun·e ("Fiche pratique concernant le soutien aux aidant·e·s", INTEGREGO, Collectif d'accompagnement scientifique des projets de soins intégrés pour les maladies chroniques, Disponible en ligne : https://www.integregro.be/sites/default/files/public/content/2_fiche_pratique_aidants_proches_fr_update_november.pdf, consulté le 1er décembre 2022). Voy. aussi sur la question des conséquences du vieillissement dans le secteur de l'aide : J. Bronselaer, V. Vandezande, L. Vanden Boer. et B. Demeyer, Sporen naar Duurzame Mantelzorg. *Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?*, Autorité flamande: Département Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2016. Disponible en ligne: <https://docplayer.nl/125186724-Inleiding-vlaamse-regering-2015-4-2-bronselaer-j-vandezande-v-vanden-boer-l-demeyer-b-sporen-naar-duurzame-mantelzorg.html> (consulté le 18 juillet 2023).

63 — K. Van den Heede *et al.*, "Dotation infirmière pour des soins (plus) sûrs dans les hôpitaux aigus, Centre fédéral d'expertise des soins de santé", étude 325Bs, disponible via https://kce.fgov.be/sites/default/files/2022-05/KCE_353B_Dotation_Infirmiere_Synthese.pdf. (consulté le 18 juillet 2023). Voy. aussi : X, « Quel avenir pour le secteur d'aide et soins à domicile ? », 14 décembre 2022, en ligne, <https://pro.guidesocial.be/articles/actualites/article/quel-avenir-pour-le-secteur-d-aide-et-soins-a-domicile> (consulté le 18 juillet 2023).

*Building
understanding
in support
relationships*

Building understanding in support relationships

Deborah Lutz,
Post-doctoral research fellow,
Goethe-University Frankfurt (Germany)
Professor of Inclusive Education,
Catholic University of Applied Sciences Freiburg (Germany)

1. INTRODUCTION

2. BUILDING UNDERSTANDING IN SUPPORT RELATIONSHIPS

- 2.1. *Building understanding through a relationship history*
- 2.2. *Building understanding by spending time together*
- 2.3. *Building understanding through language*
- 2.4. *Building understanding by learning from misunderstandings*
- 2.5. *Building understanding through an awareness of policies and roles*

3. CONCLUDING REFLECTIONS

Abstract:

This chapter discusses some findings from a study about support relationships for adults with intellectual disabilities using personal budgets in Germany and Australia. The study aimed to explore how these relationships were influenced by the way support was organised through personal budgets. The chapter presents five sub-themes of how the pairs built an understanding of each other in support relationships, including building understanding through a relationship history, spending time together, language, learning from misunderstandings, and awareness of policies and roles.

The study found that policies and regulations inherent in support settings affected the amount of time both people could spend together, and language used by both parties shaped their understanding of each other and their roles within the relationship. The findings emphasise the importance of both people having a good understanding of the policies specific to the personal budget in order to question processes and procedures and ensure that the rights of the person with intellectual disabilities are realised.

Keywords:

**SUPPORT RELATIONSHIPS • PERSONAL BUDGET •
SUPPORT • INTELLECTUAL DISABILITIES •
RULING RELATIONS • UNDERSTANDING**

1. INTRODUCTION

This chapter draws on findings from a study about support relationships (Lutz, 2020a), conducted from August 2014 to March 2019 in Germany and Australia. The study explored 1) how adults with intellectual disabilities using a personal budget and their support workers experienced their relationships and 2) how their relational experiences were influenced by the way support was organised through a personal budget.

A personal budget is a funding model that consists of allocated money for people with disabilities based on an assessment of their needs (Jones et al., 2014). Support funded through a personal budget should empower people with disabilities by enabling choice and control about how to spend the money (e.g. to purchase individual services from different providers) and deliver the support (Beadle-Brown et al., 2007; Mansell, 2006). With reference to this purpose of personal budgets, part of a support worker's job is to provide support by creating opportunities for the person's active participation in choices about their support (Lutz & Fisher, 2023). Exercising control through active participation in support should assist the person with intellectual disabilities in taking the role of a budget holder.

In the study, disability studies literature (e.g. Shakespeare, 2014 ; Shakespeare et al., 2017) helped to build a conceptual framework of support as a paid and professional service that inevitably becomes a social and emotional relationship. I¹ combined this perspective with care literature (e.g. Christensen, 2010, 2012; Kelly, 2016) and ethics of care literature (e.g. Kittay, 2001, 2009, 2011) to understand relationships within their social policy contexts. I selected the social policy contexts of personal budgets in Germany and Australia due to their related, but different policies and their potential influence on support relationships (for further details about the conceptual framework and the rationale for the selection of countries, please view Lutz, 2020c). In both countries, the disability service sectors transitioned to new policies about personal budgets, which include the National Participation Law 2016 in Germany and the National Disability Insurance Scheme Act 2013 in Australia. The policies created new contexts of support. This meant that people with intellectual disabilities were expected to actively participate in choices about their support by, for example, managing their budgets for support (Cebulla & Zhu, 2016). This change influenced how personal budgets were administered to practically organise support for people with intellectual disabilities taking part in the study (Lutz, 2020a).

Previous research from both countries had identified barriers for people with intellectual disabilities in using personal budgets, but had not explored the depth of the experiences of support relationships. It is particularly important to investigate this relationship as support workers are involved in the implementation of personal

1 — With a few exceptions, I use the first person in this chapter to signal my presence as an institutional ethnographer and to indicate that I was "subject" to the research process (Lutz, 2020a).

budgets. The implementation process can affect how people with intellectual disabilities utilise personal budgets in a way that supports them in living a meaningful life (Lutz, 2020a). This study's aim, therefore, was to address this gap by learning more about the depth of these experiences while using a personal budget for the support.

I used Institutional Ethnography, a social theory and qualitative methodology for the empirical exploration of the study (e.g. Smith, 2005, 2006). In Institutional ethnographies, people's everyday experiences are influenced by institutions, also referred to as the "ruling relations", which are policy processes and people's practices that organise social settings and subordinate people to the ruling relations (Lutz, 2020b). In the context of this study, a personal budget should support budget holders in managing the ruling relations, for example, by not simply being passive budget recipients and being subject to the ruling relations, but rather by actively shaping policies and taking part in them. It is therefore important to understand what happens within the support relationship as the person with intellectual disabilities and their support worker must negotiate how support is organised and implemented and that the former owns control in this process.

Institutional ethnographers first analyse the lived experiences of people embodied in their practices and then connect them to the ruling relations (Smith, 2005). This means that the analytical ethnographer generates a new understanding of people's actualities (e.g. communication, actions, behaviours, views and values) by linking them to the ruling relations.

The study's analytical approach aimed to show how these relationships were affected by the policies of personal budgets that are supposed to organise the person's support in a way that enables choice and control for them. This chapter aims to explore the influence of policies on the lived experiences of support relationships. It focuses on the exploration of the relationship experiences and aims to understand how these experiences shape the ways in which the person with intellectual disabilities exercising control over their support as a budget holder.

To achieve these aims, the chapter contrasts data from ten people with intellectual disabilities and their support worker/s, five in Germany and five in Australia. They took part in interviews and participant observation during a one-year period of ethnographic fieldwork. Additionally, I conducted interviews with twenty service professionals (ten in each country), who were persons working for a disability service provider and involved in the coordination and/ or management of support organised through personal budgets and analysed disability policy documents about disability support.

The chapter does not provide a comparative perspective on the data from both countries. It adds nuance to my understanding of how two different national support contexts organised through personal budgets affect how people experienced support relationships.

2. BUILDING UNDERSTANDING IN SUPPORT RELATIONSHIPS

To address the research questions, I analysed the relational experience in light of the policy processes of each of the ten support environments observed. The overall findings included the process of how the pairs built an understanding of each other and the factors within the social policy context affecting this process.

This part of the chapter presents five sub-themes of how the pairs (the adult with intellectual disabilities/ budget holder and their support worker) built an understanding of each other in support relationships, namely:

- Building understanding through a relationship history
- Building understanding by spending time together
- Building understanding through language
- Building understanding by learning from misunderstandings
- Building understanding through an awareness of policies and roles

In each section, I present a sub-theme and draw on at least two relationships to contrast the experience of building an understanding of each other in support relationships. I identify the ruling relations in the ethnographic settings, link lived experience to the ruling relations and reflect on the overall emerging themes. Analytical reflections in relation to the research questions follow after each section.

2.1. *Building understanding through a relationship history*

My first key finding was that the relationship history of the pairs affected their mutual understanding. This relationship history included how they found out who the other person they were working with was and the process of getting to know each other. The length of time both people had worked together influenced this process.

Mutual understanding developed through interaction between the two people and this interaction was influenced by the pair's relationship history. For instance, in Australia, Michael (support worker) and Felix (budget holder) communicated with each other through physical and mental banter. This banter formed part of a routine in the work both men carried out together. During this banter, Felix physically expressed his liking for Michael (e.g. facing him closely, wrestling with him). Felix did not use much spoken language to converse with Michael. He made contact through non-verbal ways of communicating. Since Michael had worked with Felix for many years, he was familiar with Felix's expression and confident about its interpretation: "I know it from history. You watch him (Felix) for so long and you kind of know".

Michael and Felix had developed a familiarity in communicating with one another, which helped Michael in understanding the emotional states of Felix. This familiarity also helped Felix in understanding how Michael felt.

Years ago, I broke up with my girlfriend. I was really upset and Felix knew. Straight away he was saying her name and looking at me and hugging me more. I had always talked to him about the things I was going through with her. He really knows what's going on. (Michael)

Felix and Michael became emotionally close through a shared concern for the other. Maybe it was also the familiarity between them that led Michael to feel that Felix understood him.

I observed many situations, in which Felix showed affection towards Michael. Felix expressed his care for Michael physically, for example, by giving him a kiss on the cheek or forehead. In Felix's support environment there were no policies in place, or people involved, that restricted him from expressing these feelings toward Michael in such ways. When Felix could express himself physically, he was more likely to engage in support activities with Michael. This experience seemed influenced by the time the two men spent together. Felix owned two personal budgets that funded his support. These funds paid for Michael's support. Based on these funds, Michael could dedicate his time only to Felix, which helped them to find out who the other person was.

A long history of working together also had potential to limit people's capacity of developing a mutual understanding. In some instances, the length of time people had known each other contributed to their holding fixed views and expectations of one another. These had sometimes manifested themselves and stopped the pairs from questioning their relationship.

In Germany, I observed this issue in the relationship between Helene (budget holder) and Emma (support worker), which had existed for eleven years. It had been the longest relationship I learned about in the context of this study.

Emma stayed overnight when she worked with Helene on Mondays and Tuesdays. It seemed that not only Helene, but also Kerstin (Helene's mother) had a certain trust in Emma due to the long time they had known each other. Tensions within the relationship between Emma and Helene were often palpable and related to a static view that they had of each other. This static view was influenced by the length of time both women had known each other, but also by other factors. For example, I did not get the impression that Helene felt that Emma viewed her as an adult with the capacity to own and manage a budget for her supports. Emma explained that it sometimes felt like working with a child when she was around Helene. She elaborated on this feeling by saying that Helene could not follow the conversations between her and Kerstin, which involved talking about the organisation of her support. In this context, Emma acknowledged her feelings of being torn between Kerstin's wishes and those of Helene. Kerstin was the person who paid Emma and she saw Kerstin as her employer rather than Helene. She administered and managed Helene's budget.

The fact that Helene did not hold the power over the organisation of her personal budget and that she was not included in conversations about it influenced how Emma saw and behaved toward her. In this context, the self-managed² aspect of Helene's budget did not empower her in terms of owning her budget and being in charge of the organisation of her support.

Helene's support plan included that "conflict resolution – gradual detachment from mother" was one of her support goals. However, Emma's support approach was not helpful in "detaching" from Kerstin and gaining power over support. I continually witnessed Emma making decisions for Helene, which had something to do with Kerstin.

Helene asked what I was eating. I said, "Spätzle with mushrooms and meat". She looked curiously. I asked, "Do you want to try?" She said, "Yes". Emma said, "That's not possible. We are having lunch with Kerstin shortly." (Field notes)

For Helene, this meant that Emma monitored her food choices. She told me that Emma and Kerstin were making the decisions about what she was doing on the days Emma was working with her. In many situations, Helene got angry and upset when she felt that she was viewed as someone who did not have the capacity to take control of her support. It seemed that over time Emma and Helene had a set view of the other in the relationship, which seemed to influence their view of themselves in the relationship.

REFLECTIONS

The length of time pairs had known each other influenced their understanding of the other person's role and situation. It constituted a history of shared experience. A history of working together had potential to improve people's understanding of one another, for example, by becoming sensitive to the moods and feelings of the other. The length of time people had known each other also introduced limitations to developing this understanding, as their view of the other was more likely to become fixed.

I sometimes had the impression that many budget recipients viewed their worker as an employee, but that the worker sometimes struggled to see the budget recipient as someone with authority and power to employ them, be in control of their support and make autonomous decisions. From this viewpoint, the sharing or shifting of power over the organisation and implementation of support from the worker to the budget holder was difficult to realise.

2 — A personal budget can be administered as a direct payment. In the direct payment model, budget holders are meant to self-manage their personal budgets, recruit and employ their support workers directly, administer their salaries and organise their own support work activities (Lutz, 2020a).

2.2. *Building understanding by spending time together*

Not all relationship pairs had known each other for as long as Felix and Michael or Helene and Emma. For example, Linda (support worker) had worked with Jeff (budget holder) for six months at a day centre in Australia. Jeff and the other day program participants were divided into three groups consisting of five participants. Two support workers supervised each group.

Although Linda was Jeff's key worker, she only worked with his group one week each month. Linda's rotation across groups limited her opportunities to spend time with Jeff. These "rotation policies" seemed to slow the process of getting to know one another.

I rarely saw Linda taking time to work only with Jeff. He "shared" Linda with his group members and Linda had trouble in attending to Jeff when they left the day centre as a group. This influenced Jeff's participation in the activities. Throughout my time with them, I rarely witnessed opportunities during which Jeff could explore an activity with Linda.

Jeff grabbed a package of sausages and showed them to Linda. He held them up and wanted to put them inside the shopping basket that Linda carried. She briefly looked at Jeff and said, "Not today Jeff – pumpkin soup". (Field notes)

The schedule for the day was set before I arrived at the day centre in the mornings. The decisions about what the group was going to cook had already been made before they had gone into the shopping centre to buy the groceries for the meal. One of Jeff's goals was "cooking". It was documented in his person-centred plan³, but he did not have a say in what his group cooked. Additionally, Linda's workload introduced challenges to the relationship in that it sometimes limited her capacity to attend to Jeff and understand what he was curious about. Contrasting Jeff's budget with Felix's budget, it seemed to matter whether the budget was self-managed and used for support in the person's local environment. Jeff's budget was not self-managed and it was implemented to pay for support in the day program. Felix's personal budget was utilised in a way so that Michael spent time only with Felix. Michael did not have to "split himself into ten pieces" as Linda described the feeling of working with several program participants simultaneously.

The setting inside the day centre created much better opportunities for Jeff and Linda to spend time together, compared to the outside activities. I witnessed a few situations, in which Linda fully

3 — Support delivery, including support activities and goals, can be documented in a person-centred plan. This plan intends to organise support in a way that places people with disabilities at the centre of decision-making and recognising them as active agents (Beadle-Brown et al., 2012; Broady, 2014). Person-centred support captured in a person-centred plan can be funded through personal budgets (Jones et al., 2014).

attended to Jeff. This happened in the afternoons when the groups returned to the centre. Linda once facilitated a painting activity for Jeff, which he enjoyed.

Jeff walked to the craft room. Linda followed him and used a Makaton sign for painting. He smiled at her. They prepared the painting activity inside the craft room. Jeff sat on a chair and Linda brought him brushes and painting colour. Jeff started to move the brush (that he had dipped into the colour) on the white paper page. Then Linda brought a paper with Jeff's name on it. She encouraged him to paint over the name, which he did several times. (Field notes)

In this situation, Jeff experienced Linda's full, dedicated attention and her interest in how he wanted to engage in the activity. She then accommodated his preferences. This type of interpersonal discovery helped Jeff in building trust in Linda – a trust that he would eventually receive the attention of a person. Painting was not listed as a goal in Jeff's plan, but it was listed as one of his favourite activities. The painting activity always happened inside the day centre.

Other factors impacted on the time pairs could spend together. I noticed this in Australia, when I researched with Elsa (budget holder) and Elizabeth (support worker). Both women had worked together for many months, but Elizabeth had only recently become Elsa's key worker. Although Elsa was available and open to engage with Elizabeth, it seemed that the space, in which Elsa and Elizabeth could have spent time together, was restricted by certain regulations.

Elizabeth spent most of her time inside the staff room, which Elsa could not access because it was locked. Elsa had to wait for Elizabeth until she was done with the "paper work", as Elizabeth called it, to get her attention. Elizabeth left the staff room when she knew that it was time to unlock the kitchen facilities so that the women could cook in the evenings.

Elizabeth completed the "paper work" about Elsa, but not with Elsa. This practice did not consider Elsa's role as a budget holder in the organisation of her support and limited the "one-on-one time" between her and Elizabeth, during which Elizabeth might have developed a better understanding of what was going on in Elsa's life. However, this was a regulation inherent in the way support was delivered in this group home and was not a specific procedure that applied to the budget that Elsa received. I never saw the other two women in the group home being involved in documentation about their support either. Even though Elsa owned a personal budget, it did not influence Elizabeth's practice in planning and documenting Elsa's support inside the group home. However, neither Elizabeth nor Molly (team leader, supervisor of Elizabeth) knew how Elsa's budget was used. Instead, it was a staff member at Elsa's day program, who told me that the group home and the day centre shared Elsa's budget.

When I asked Elsa if she had a budget to pay for her supports, she said that she did not know, but knew that it came “from the government” and associated its name with activities she did outside the group home. While I was around both women, they were often unclear about what activities they were meant to be doing together. What was clear to Elsa though was that she was supposed to talk to Elizabeth for fifteen minutes each week about her person-centred goals, which was a policy practice specific to the group home she was living in.

REFLECTIONS

Creating a history of shared experience required both people to spend time together. This time was often limited due to the support worker's other jobs, such as administrative work and attending to other clients while they were meant to support the budget holder. These time constraints were imposed by the policies inherent to each support setting, but not explicitly from the policies of the personal budgets.

When there was time for both people to focus on each other and engage with each other, the support worker was more likely to get to know the person, including their preferences and dislikes. It was important that the worker found out who the budget holder was, so that support could be adjusted and organised in a way that matched the person's interests. Getting to know the worker and finding out more about them was also important from the budget holder's standpoint in building an understanding of their relationship. However, as a support receiver they were not expected to understand the worker's interests to facilitate activities. This was a policy expectation that only applied to the worker.

Each relationship operated within different, environmental conditions. The support policies produced certain conditions that impacted on each relationship. However, there were differences in how personal budgets were used to organise the support that influenced these conditions (i.e. if it was self-managed and used within the person's home environment or whether it was used within a group setting, such as a day program). These arrangements affected how much time both people could spend together.

2.3. Building understanding through language

The language both people used in reference to another revealed something about how they understood each other and the way they understood the other person said something about how they saw their role within the relationship.

Elizabeth referred to Elsa and her housemates as “girls” instead of “women”. Elsa, in contrast, referred to herself as “client” and to Elizabeth as “carer”. The language was shaping the image that Elsa and Elizabeth had of themselves and the relational other. When I asked Elsa why she was using the expressions “client” and “carer”, she responded, “I don't know”. I also asked her what the word “carer” meant

and why she did not use the term “support worker”. Elsa explained to me that the term “carer” sounded “more professional”, which seemed that she might have felt that she needed to be professional in her own home. Elsa clearly said that Elizabeth was not her friend and when I asked if her two house mates were her friends, she confirmed. This distinction was important to Molly who supervised Elizabeth. She explained its importance in the context of service delivery.

We use the term “customer”. I prefer “client”, but whatever term you use, the customers do need to realise that we are providing a service, and we do need to keep it professional. And if those boundaries are being taken away, then it can go both ways, either the support workers aren't doing their job properly, or the customers are not keeping up the end of their bargain. (Molly)

Molly considered the contract between Elsa and the group home service when she touched on the use of language in the group home. In this context, she shifted attention to both sides of the work arrangement, the customer, and the service. Molly was often around when Elizabeth worked in the group home and monitored Elizabeth's relationship with Elsa. Perhaps Molly's preferences around the use of language and her views of how customer and support worker should engage with each other had influenced Elizabeth's and Elsa's rhetoric too. On several occasions, I heard Molly referring to Elsa and her house mates as “clients” in their presence and to the support workers as “staff”.

The dichotomy between “staff” and “client” was part of a larger policy discourse specific to this group home that influenced how Elsa and Elizabeth were supposed to see and refer to each other and to work together. It sometimes seemed that Molly's language was adopted by Elsa and Elizabeth. This language stressed the importance that “staff” and “client” maintained professional boundaries and did not become too friendly with each other. This importance influenced how Elsa and Elizabeth made sense of their roles within their relationship. Linking this to the policies of Elsa's budget, it becomes clearer that the specific policy discourse of the group home had been integrated in people's language and practices, which affected how both women identified with their roles.

When I researched with William (support worker) and Lachlan (budget holder) in Australia, I also learned about their views of each other through their language. When I asked Lachlan about William, he responded “nice man” on a few occasions. One time, William was present when Lachlan gave this response. It was unclear whether he said this due to William's presence or whether he associated “nice man” with William. When I asked Lachlan about William, he usually gave a response related to an activity, during which he required support, such as gardening or fishing. He named the activity, but it was hard for me to see the emotion associated with this activity. William referred to his relationship with Lachlan as “mateship” and

often used the Australian term “mate” in his chats with Lachlan, which I never heard Lachlan do. For example, when William reminded Lachlan of something, he used a leading question or prompt and said “Do you quickly want to jump under the shower, mate?”. It seemed as if William thought that posing and phrasing it this way did not sound too forceful. However, William needed to “get things going”, as the initiative did not always come from Lachlan. This was linked to the ways in which Lachlan’s support was organised through his budget. His self-managed funds were intended to complete scheduled activities and achieve set goals. They did not consider much time for William and Lachlan to stay in the moment and wait until Lachlan had decided what he wanted to do.

Not only did both people share different views of their roles, which they expressed through language; they also had different views of their relationship. They defined this in different ways. When I asked Jack, a budget holder in Australia, and his support worker Samantha in the joint interview about their relationship, Samantha answered first and used the following descriptions to define their relationship: “professional relationship with a bit of fun throwing in”. She explained that she is “not friends (with Jack) by any stretch of that” because she works with him and made a distinction between friendship and professional relationship.

Jack agreed with Samantha’s statement and said that they have a “different type of relationship”, but that they have a similar sense of humour, which makes the relationship work. Samantha dominated this talk and she was clear that she was not friends with Jack. Her voice was strong and firm when she said this, but she did not ask Jack if he saw this differently. His options were to agree or disagree with Samantha’s statements. She held the power about defining and explaining what their relationship was. I could see this also happening when they cooked together. Samantha was “in charge” of the activity.

Jack chopped up the parsley. Samantha said, “You gotta step it out mate, I could be dead by the time you finish this”. Jack got the pull chopper out to speed up the chopping. (Field notes)

Samantha’s style of facilitating the cooking activity and the knowledge she had about how to cook put Jack in a subordinate position within their relationship. However, this was also influenced by the fact that Jack’s budget only funded three hours of support for the cooking activity each week. Samantha sometimes seemed pressured in helping Jack to cook the meals within the given time, but it also seemed that she viewed Jack as someone who was much more dependent on her than the other way around. I sometimes saw this imbalance reflected in their verbal exchanges, in which dependence on and power over the other were communicated. For example, Jack’s subordinate position was demarcated by his sarcastic comments in conversations with Samantha and by referring to her as “mum” and “teacher”. This might

have been his way of rebelling against the unequal distribution of power. The way power was shared or distributed in the support relationship showed itself in the ways Samantha and Jack viewed and spoke to each other. And this was linked to what both people were expected to achieve within the hours of support that Jack's budget covered.

REFLECTIONS

Each support relationship was embedded in a broader context of support that influenced the linguistic discourse of support, which was specific to the environment in which the relationship developed. This suggested how both people were supposed to use language within the support environment and refer to each other. The ways, in which both people used language revealed something about how they saw and understood each other. It shaped their view of the other, themselves and the support relationship.

Their language also said something about their position within the relationship and how power between them was distributed. The way language had entrenched itself in a setting was influenced by the policies and procedures specific to the support environment and the people who took part in it. This dynamic was part of the ruling relations.

The ruling relations seemed to consist of policy processes specific to the type of budget that belonged to the person; policy processes specific to the environment in which the relationship operated; and the power, views and expectations people held in their relationships.

The unequal distribution of power showed itself in the use of language, but also in the little involvement of budget holders in organising their support. This contradicted the purpose of the policies specific to personal budgets, as they were supposed to shift power over support to the service user (Slasberg & Beresford, 2015). This was usually in the hands of family members and support staff. The budget holders were usually not the ones who were "holding" the budget. This was reflected in the ways people viewed and spoke to each other and prevented the relationship from becoming something different.

2.4. *Building understanding by learning from misunderstandings*

The process of building a mutual understanding was also influenced by both people's learning from misunderstandings. For example, when I researched with Yelena (budget holder) and Maria (support worker) in Germany, I learned about potential of their misunderstandings for the relationship.

Yelena was eating fast. Maria asked her, "Are you rushing because you want to go for a walk?". Yelena smiled. Maria said, "Yelena did not want to eat one day when I was with her, but was terribly hungry by the time we got back from the walk. I then realised that she did not eat because she was concerned that there was less time for a stroll". (Field notes)

Through this misunderstanding, Maria was able to learn more about Yelena's interests. She learned that Yelena enjoyed spending time outside more than inside. The initial challenge of not knowing what Yelena wanted was important in finding out more about Yelena. Both women had to occasionally deal with frustrated and helpless feelings, but these "struggles" provided an avenue for further exploration and negotiations, for example, by resolving them. Working through misunderstandings was part of getting to know one another. It was part of creating a history of their relationship, which helped each of them understand the other person's situation. This involved Maria's understanding of Yelena's intentions and desires and Yelena's understanding of Maria's efforts in finding out what these were.

Linking the women's experiences to Yelena's budget that paid for the support through Maria, it became clearer that both women had the capacity to work through a misunderstanding. Yelena used to live in a group home before she owned a budget. The personal budget enabled her to pay for her own worker, but also confronted her with more questions about how she wanted to spend her time. Maria got paid to find out what Yelena wanted to do. In practice, this meant that Yelena's budget provided a basis for taking the time to work this out. However, this proved to be challenging in that the budget holder was expected to voice their priorities by working through misunderstandings with their worker.

The living and funding situation of the budget holder influenced whether people were open to recognising, acknowledging, or solving a misunderstanding. For example, the ways in which Thomas' (budget holder) support was organised never allowed Thomas and Luke (support worker), a pair I met in Germany, to spend time together alone. Like Linda's situation in the Australian data set, Luke could not solely focus on Thomas. This influenced his responsiveness to what Thomas was trying to communicate and led to misunderstandings in some instances.

Thomas approached Luke and said, "Rubbish downstairs". Luke walked around and checked on Thomas' flatmates. Thomas approached Luke again and said, "Rubbish downstairs". Luke looked at him and said, "Oh Thomas, no need to put the rubbish downstairs". (Field notes)

Other people who required Luke's support surrounded Thomas. However, Thomas was the only person living in the flat who did not use much spoken language. He did not often say words, but when he said them, people around him seldom responded in ways that allowed them to find out more about what he was trying to say. I witnessed many situations, in which Luke had missed opportunities to take the expressed need of Thomas further, for example, by asking more questions about a word Thomas had said. Understanding what was going on for the other person also included the worker's openness and willingness to find out what was upsetting the budget holder.

Thomas' support plan listed the goals attached to his budget. It indicated that "sustaining the communication options within his environment" was one of his goals, but I experienced his communication options as very limited. It seemed vague how "sustaining communication options" was interpreted by Luke and Thomas' flatmates.

Contrasting this situation with the ones between Maria and Yelena, it became clearer that Luke's capacity in understanding Thomas' underlying interests was sometimes compromised by the living and support arrangements organised through Thomas' budget. The money from his personal budget was used to accommodate Thomas in the flat and provided him with a worker who always worked with his flat mates at the same time. This support practice and policy regulation were part of the ruling relations operating within this support environment and it reduced the opportunities in which Thomas and Luke could resolve misunderstandings, which might have helped both men in creating a richer understanding of their relationship.

REFLECTIONS

People's ways of communicating encompassed their capacity to resolve misunderstandings and communication issues.

When both people dedicated their attention to the other and let go of distractions (e.g. other people's expectations) around them, they could occasionally share some form of intimacy, which sometimes helped them to develop a newer understanding of one another. This experience was often influenced by the worker's limited time. The budget holder was then expected to adjust to the worker's priorities, but not vice versa. It was sometimes unclear if this time was contracted due to the worker's personal interests or the policies specific to the environment. Time was contracted, for example, when the worker had to work with several people with disabilities while they were expected to perform activities with the budget holder. This led me to question whether there were enough funds in the budget. It also raised the question whether the personal budget was only a funding pathway of support rather than a way of implementing support, so that the budget holder could be empowered to take control over the organisation of their activities.

2.5. Building understanding through an awareness of policies and roles

I noticed that most budget holders and their workers had limited awareness about how their support was organised. Sometimes, my inquiry made them want to know more about the policies revolving around support. This was often the first step in finding out about the level of knowledge they had of the support they were delivering or receiving.

While I researched with Lisa (budget holder) in Germany, I witnessed how knowledgeable she was about the policies associated with her budget. Lisa said that her parents let her view the financial reports from the local authority. She was the only research participant

who knew the sum of her budget and the hourly rates of her workers, but she did not receive a self-managed budget. Bettina (Lisa's mother) told me that she once took Lisa with her to the guardianship authority to extend her and her husband's guardianship for Lisa. She took Lisa with her and Lisa said to staff there that "one guardian is enough".

Lisa had confidence in opposing the views of others involved in her support and expressing what she wanted when she worked with Lydia (support worker). However, this was also influenced by Lydia's support approach. Lydia's comments to Lisa seemed more like "suggestions". It looked as if Lydia and Lisa were doing the activities jointly and that they followed Lisa's wants. Lydia held back and let Lisa make decisions.

I reached up to the top shelf to get the salmon. I looked at Lisa. Lydia stood next to her. I asked, "One or two packages?" Lisa said, "Two packages". Then Lydia asked, "Do you have enough money?" I looked at the price tag and said how much a package was. Lisa checked the items and her money. She confirmed and said to Lydia that she had enough money. Lydia said "okay". Lisa asked me to get a second package from the shelf. (Field notes)

Lisa's knowledge about her support system empowered her in that she was able to direct Lydia and ensure her entitlements were realised. Lydia's reaction was to adjust and follow Lisa's directions. In this relationship, Lisa was in charge of her support. She gained control through her awareness and understanding of the procedures revolving around the support. Understanding each other's roles helped both people to negotiate. Lisa and Lydia could work through this activity because they were both clear about what their roles in relation to the other were. If the support worker, however, had a better understanding of the support procedures than the budget holder did, then it was important that they shared this knowledge and integrated that into their support approach. For example, Laura (support worker) took a reserved approach, held back and let Andrea (budget holder) take some control.

Laura reminded Andrea of the activities they had planned by asking her, "What were the four things we wanted to do today?" Andrea thought about it for a few seconds and said, "Buying clothing and going to the chemist". She tried remembering the other two things they had planned to do. Laura then added, "And we will get your phone card on the way back and now you can pick something to eat". (Field notes)

Laura often made suggestions to Andrea, who seemed to understand these as gentle reminders about what she needed to think of next, rather than instructions. Laura was willing to give power to Andrea so that she could decide how she wanted to do her activities. It seemed that Laura's understanding of support work and her professional role influenced how Andrea could exercise choice and make decisions concerning her activities.

Laura had an awareness of the goals that were specifically associated with Andrea's budget. Laura often repeated that Andrea's overarching goal was to become more independent. Her support approach toward Andrea showed that she was trying to help her in achieving that goal.

REFLECTIONS

Building understanding was influenced by the pairs' level of awareness and understanding of the policies of personal budgets. The worker's awareness influenced their approach in supporting the person and letting them take some control over the activities. The budget holder's awareness influenced whether they took the role of the budget holder and had confidence to take control over their support.

Most budget holders were not aware of how their support was organised, let alone how it worked in conjunction with the budget. However, one person (Lisa) had a substantial amount of awareness about the organisation of her support through the budget. This awareness enabled them to exercise power over their support arrangements, including their worker. This led me to question the purpose of the policies of personal budgets, as they were supposed to shift more power to service users, let them be in control of the decisions affecting their support work and allow them to be "assisted" by their support workers rather than led.

3. CONCLUDING REFLECTIONS

The findings presented in this chapter showed how people in support relationships developed an understanding of each other as part of their relationship experience and that their experiences were influenced by the ruling relations. The analysis found that the ruling relations consisted of three constituents, 1) the policies specific to their personal budgets, 2) the policies specific to their support environment and 3) the personal expectations and views of the people in each environment. The workings of these policies and the people involved in them formed the ruling relations.

The policies of personal budgets organising support was only one constituent of the ruling relations. The policies specific to the support environments had a stronger influence on how budget holders and their support workers built understanding in their relationships than the policies specific to the person's budget. However, the reason why the policies specific to the environment were much stronger was influenced by both people's awareness and interpretation of them. If both people had a good understanding of the policies specific to the budget, then they were able to question processes and procedures that determined how they were doing activities and working on goals. This process was especially important to budget holders as they were supposed to hold the budget and make sure that their rights and entitlements were realised based on this budget. If they had limited or no awareness of the policies specific to their budgets, then it was more likely, that the support and its relationship remained unquestioned.

BIBLIOGRAPHY

- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., & Whelton, B. (2012). Person-Centred Active Support - Increasing Choice, Promoting Independence and Reducing Challenging Behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 291–307.
 › <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00666.x>
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 437–442.
 › <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32827b144b>
- Broady, T. (2014). What is a person-centred approach?: Familiarity and understanding of individualised funding amongst carers in New South Wales. *Australian Journal of Social Issues*, 49(3), 285–307.
 › <https://doi.org/10.1002/j.1839-4655.2014.tb00314.x>
- Cebulla, A., & Zhu, R. (2016). Disability, and social and economic inclusion: who is in and out of the Australian National Disability Insurance Scheme? *Scandinavian Journal of Disability Research* 18(3), 256–268.
 › <https://doi.org/10.1080/15017419.2015.1064026>
- Christensen, K. (2010). Caring about independent lives. *Disability & Society*, 25(2), 241–252.
 › <https://doi.org/10.1080/09687590903537562>
- Christensen, K. (2012). Towards sustainable hybrid relationships in cash-for-care systems. *Disability & Society*, 27(3), 399–412.
 › <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.654990>
- Jones, K., Netten, A., Rabiee, P., Glendinning, C., Arksey, H., & Moran, N. (2014). Can individual budgets have an impact on carers and the caring role? *Ageing and Society*, 34(01), 157–175. DOI :
 › <https://doi.org/10.1017/S0144686X12000748>
- Kelly, C. (2016). *Disability Politics and Care: The Challenge of Direct Funding*. Vancouver, Canada: UBC Press.
- Kittay, E. F. (2001). When caring is just and justice is caring: Justice and mental retardation. *Public Culture*, 13(3), 557–579.
 › <https://doi.org/10.1215/08992363-13-3-557>
- Kittay, E. F. (2009). The Personal is Philosophical is Political: A philosopher and mother of a cognitively disabled person sends notes from the battlefield. *Metaphilosophy*, 40(3/4), 606–627.
 › <https://doi.org/10.1111/j.1467-9973.2009.01600.x>
- Kittay, E. F. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49–58.
 › <https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>
- Lutz, D. (2020a). *Support work relationships*. Wiesbaden: Springer VS.
 › <https://doi.org/10.1007/978-3-658-29690-2>
- Lutz, D. (2020b). Methodological approach to the study. In D. Lutz, *Support Work Relationships* (pp.31-62). Wiesbaden: Springer VS.
 › https://doi.org/10.1007/978-3-658-29690-2_3
- Lutz, D. (2020c). Conceptualising support work relationships in the context of personal budgets. In D. Lutz, *Support Work Relationships* (pp.9-29). Wiesbaden: Springer VS.
 › https://doi.org/10.1007/978-3-658-29690-2_2
- Lutz, D. & Fisher, K.R. (2023). Personalising Support through Communication between People with Intellectual Disabilities and their Support Workers. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 25(1): 295–308. DOI:
 › <https://doi.org/10.16993/sjdr.980>
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65–76.
 › <https://doi.org/10.1080/13668250600686726>
- Shakespeare, T. (2014). Personal assistance as a relationship. In T. Shakespeare, *Disability rights and wrongs revisited* (pp. 173–187). New York: Routledge.
- Shakespeare, T., Porter, T., & Stöckl, A. (2017). *Personal assistance relationships: power, ethics and emotions. Report on ESRC project*. Norwich, England: University of East Anglia.
- Slasberg, C., & Beresford, P. (2015). Building on the original strengths of direct payments to create a better future for social care. *Disability & Society*, 30(3), 479–483.
 › <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1007672>
- Smith, D. E. (2005). *Institutional ethnography: A sociology for people*. Toronto: Rowman Altamira.
- Smith, D. E. (2006). *Institutional ethnography as practice*. Oxford: Rowman & Littlefield Publishers.

*Formes
élémentaires
de la requête
d'hospitalisation
contrainte
en psychiatrie
par les proches :
soigner
la maladie,
protéger la vie,
réparer l'ordinaire
familial*

*Formes élémentaires de la requête d'hospitalisation
contrainte en psychiatrie par les proches :
soigner la maladie, protéger la vie,
réparer l'ordinaire familial*

Antoine Printz,
sociologue, UCLouvain (Belgique)

Antoine Printz (2024), « Formes élémentaires de la requête d'hospitalisation
contrainte en psychiatrie par les proches : soigner la maladie, protéger la vie, réparer
l'ordinaire familial », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la
désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1. INTRODUCTION

2. DÉINSTITUTIONNALISATION ET FAMILIALISATION

3. MÉTHODES ET TERRAINS

4. LE TRAVAIL DE PROBLÉMATISATION DES FAMILLES : LES TROIS MOTIFS TYPIQUES DE LA REQUÊTE

4.1. *Soigner la maladie : une nécessité essentiellement médicale*

4.2. *Réparer l'ordinaire : aide à la famille en souffrance
et allègement de son fardeau*

4.2.1. *Requérant·e(s) affecté·e(s)*

4.2.1.1. *Étouffement, prise au piège, désespoir*

4.2.1.2. *Crainte et anxiété*

4.2.2. *Anticipation des risques, incapacité à partager l'expérience*

4.2.3. *Délaissement de la part des institutions*

4.3. *Protéger la personne : préserver et soutenir*

4.3.1. *Requérant·e(s) inquiet·e(s)*

4.3.2. *L'appel à protéger la personne*

4.3.2.1. *Le souci de déresponsabiliser la personne*

4.3.2.2. *L'expression de la difficulté*

à demander l'hospitalisation contrainte

5. CONCLUSION : FAILLES ET ACCROCS DE LA DÉINSTITUTIONNALISATION DU POINT DE VUE DES PROCHES

Résumé :

Dans cette contribution, je souhaite documenter l'expérience familiale de la désinstitutionnalisation psychiatrique, à partir des demandes d'hospitalisation contrainte issues de l'environnement familial des malades. Sur base de l'analyse de requêtes familiales d'hospitalisation contrainte (n= 103) déposées auprès du procureur du Roi de Bruxelles, il est possible de mettre en lumière les accrocs et failles du maintien dans le milieu de vie des personnes malades mentales, tels que rapportés par leurs proches, ainsi que les attentes de ceux-ci à l'égard des acteurs publics et institutionnels.

Cette analyse permet de déterminer trois motifs de la requête, c'est-à-dire trois types d'expression d'attentes à l'égard de l'intervention : (1) soigner ou guérir la maladie, (2) réparer l'ordinaire et rétablir la quiétude, (3) protéger et soutenir la personne. De l'éclaircissement des motifs qui poussent les familles à demander l'hospitalisation d'un membre peut en effet émerger un propos plus général sur ce qu'est l'expérience familiale de la maladie mentale, dans le contexte de déport d'une partie du travail de soin socialement nécessaire vers les familles.

Mots-clés :

**PSYCHIATRIE • DÉSINSTITUTIONNALISATION •
FAMILIALISATION • CONTRAINTE**

I. INTRODUCTION

À la faveur du mouvement historique de désinstitutionnalisation des personnes atteintes de troubles mentaux, les familles¹ acquièrent une responsabilité nouvelle dans leur prise en charge. La mise en œuvre des politiques de maintien dans le milieu de vie repose notamment sur un enrôlement de l'entourage familial dans le travail de soin, d'accompagnement et de gardiennage des malades. Une charge croissante pour la famille, et particulièrement pour les femmes en son sein, a donc accompagné ces transformations (Barrett & McIntosh, 1982, Fineman, 1995, Daly & Lewis, 2000, Damamme & Paperman, 2009). Pour la qualifier, diverses notions ont été proposées dans la littérature : « fardeau » du soin (Kovess-Masféty, Villani, 2019), « captivité » de la famille (Bungener, 1995), voire « danger » de l'hébergement familial (Blum et al., 2015).

Pour faire face à ces risques, les familles disposent de « leur capacité de solidarité » et des « possibilités qu'on leur donne pour la gérer au mieux » (Chatiel, 2005, p. 334). En dernier recours, lorsque le maintien à domicile n'est plus tenable et que les autres ressources sont épuisées, il est possible de demander une admission forcée dans un service psychiatrique. La loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne malade mentale (ci-après : PPM) organise ce type de mesure. Elle prévoit l'exception de principe de l'enfermement à des fins thérapeutiques, dont la requête, pouvant être adressée aux instances compétentes par toute « personne intéressée », doit satisfaire à des critères légaux², notamment celui de « l'indication sommaire [de ses] motifs » (art.5).

De ce fait, la requête d'hospitalisation contrainte relève d'un acte d'écriture visant à rendre compte du caractère problématique d'une situation, et à demander une intervention tierce (celle d'acteurs médicaux, par l'intermédiaire du parquet). En tant que « dernier recours³ », contrevenant tant à l'idée d'une solidarité familiale naturelle qu'au modèle d'organisation des soins centrés sur le milieu de vie, elle constitue un excellent analyseur de la structuration

1 — Par souci de concision, j'userai de la notion de « famille », et de ses dérivés lexicaux, pour caractériser l'ensemble des personnes liées aux malades en vertu de liens affectifs, d'une intimité partagée et de rapports d'interconnaissance forte, plutôt que par mandat professionnel. Il convient de noter, cette précision faite, que dans le corpus constitué, la quasi-totalité des personnes qui requièrent une hospitalisation contrainte peuvent être décrites à partir des liens familiaux conventionnels (liens de parenté directe, liens de parenté indirecte, lien matrimoniaux).

2 — Cette contribution n'est pas le lieu pour un commentaire sur la loi PPM, je m'en tiendrais donc à ce qui est utile à mon propos. Retenons toutefois que la loi PPM organise la mesure dite de « mise en observation », c'est-à-dire l'hospitalisation contrainte pour raison psychiatrique en Belgique. Elle prévoit trois critères matériels cumulatifs pour l'enclenchement d'une telle mesure : (1) maladie mentale, (2) dangerosité immédiate pour soi ou pour autrui et (3) absence d'alternative de soin en dehors de la contrainte.

3 — Robert M. Emerson (1981) a montré que les solutions apportées à un trouble sont hiérarchisées d'un point de vue moral : certaines sont *préférées* et privilégiées en « premier recours » (*first resort*), d'autres sont perçues comme relevant à l'inverse d'une solution exclue en dehors d'un « dernier recours » (*last resort*). L'enchaînement des réponses au trouble suit en général un modèle séquencé de transition de réponses plus douces et négociées vers des solutions extrêmes et distancées (*distancing and extreme responses*) (Emerson, 2009). En toute hypothèse, l'hospitalisation contrainte doit être considérée comme une solution extrême et non souhaitée (*dispreferred*), n'étant envisagée par les acteurs qu'après les échecs de nombreuses solutions plus douces et reposant sur des ressources intrinsèques aux relations.

morale du travail familial de soin et d'accompagnement, et partant, des accrocs de la désinstitutionnalisation. En effet, ces documents doivent être considérés comme un « espace d'expression autour des circonstances du placement » (Ward, 2021, p. 116), qui permettent, sous certaines conditions, de franchir la ligne de séparation entre le privé et le public, et d'appréhender ce que peut être l'expérience familiale du maintien d'une personne malade mentale dans son milieu de vie. L'analyse permet donc de mettre en lumière les manières qu'ont les requérants de refuser de réduire leurs problèmes « à des questions domestiques, à de petites affaires privées », afin de voir « comment s'y déploient les termes mêmes du politique, dans l'étroite imbrication entre la définition de la situation problématique et de ses contours, la détermination des personnes légitimes pour décider et le choix des recours et solutions acceptables » (Béliard et al., 2015, p. 7).

Cette contribution est construite en quatre parties. Dans la première, je montre l'articulation entre la désinstitutionnalisation des patients et la familialisation de leurs prises en charge. C'est ce contexte historique récent qui constitue l'arrière-plan des phénomènes particuliers qui sont envisagés dans l'analyse. La deuxième partie est consacrée à la présentation du terrain et de la méthodologie. Dans la troisième partie, je présente les résultats de la recherche, développant trois formes typiques de la requête d'hospitalisation contrainte pour un proche. Chacune d'elles repose sur une articulation particulière d'éléments constitutifs de ces documents, de forme comme de contenu. Je qualifie chacune de ces formes typiques à partir de son motif dominant : (1) soigner la maladie, (2) réparer l'ordinaire et (3) protéger la personne. Enfin, j'essaierai de tirer quelques conclusions de portée plus large dans la quatrième partie de ce texte.

2. DÉINSTITUTIONNALISATION ET FAMILIALISATION

Suivant Chapireau (2021), on dira que la désinstitutionnalisation désigne un processus d'accroissement de recours aux « dispositifs dans la communauté », au détriment des « établissements psychiatriques ». En Belgique, la création d'un secteur ambulatoire en marge de l'hôpitalier à partir des années 1960-1970, puis la création de structures intermédiaires dans le courant des années 1980-1990, amorcent un basculement partiel de l'offre de soin en-dehors des murs de l'hôpital. Celui-ci remet en cause, sans toutefois les supprimer, l'hospitalocentrisme et la prégnance du paradigme résidentiel dans le système de santé mentale belge (De Munck *et al.*, 2003 ; Majerus, 2018). En 2010, nouvelle étape majeure dans le processus de désinstitutionnalisation, la réforme « Psy 107 » entend renforcer le mouvement d'« évolution vers des soins en santé mentale axés davantage sur la collectivité⁴ ». Cette réforme, qui s'inscrit dans un long mouvement international de remise en question des modes d'organisation des soins en santé

4 — Guide « Vers de meilleurs soins de santé mentale par la réalisation des réseaux et circuits de soins », <http://www.psy107.be> (13-06-22), p. 4.

mentale, entend, d'après ses concepteurs, « éviter autant que possible les admissions en résidence » et « écourter au maximum le séjour en milieu résidentiel » lorsque celui-ci est « inévitable »⁵.

Dès 2002, la déclaration conjointe des ministres de la Santé publique et des Affaires sociales sur la politique future en matière de soins de santé mentale, stipulait vouloir orienter l'offre de soins de telle manière qu'elle puisse « de préférence être dispensée dans l'environnement familial du patient⁶ ». Sur le plan institutionnel, cette volonté s'incarne dans une série de mécanismes, notamment budgétaires, d'organisation d'une montée en capacité de charge des services ambulatoires et mobiles, aux dépens des services qui visaient à « sortir [les patients] de leur domicile, [à] les encadrer et traiter en milieu résidentiel⁷ ».

L'horizon qui sous-tend ces transformations de l'offre de soin est présenté comme étant d'ordre thérapeutique, mais aussi politique : pour éviter la chronicisation des patients et les traiter d'une manière qui soit conforme aux standards d'humanisation⁸, de respect des libertés individuelles⁹, d'autonomie et d'inclusion sociale¹⁰, le traitement hospitalier doit être intensifié¹¹ et rendu spécifique, restreint à des périodes de courte durée, entre lesquelles le patient doit être inséré dans des réseaux de soins intégrés à son environnement familial.

Par hypothèse, ce processus a accru la charge d'accueil du « milieu de vie » et du « réseau » des personnes désormais désinstitutionnalisées (Kovess-Masféty, Villani, 2019). Les politiques de maintien des malades dans l'environnement reposent sur une conception nouvelle des familles comme « solution au problème du retour du patient dans la communauté » et « membres actifs du système des soins » (Carpentier, 2001, pp. 92-93). Constituant souvent un angle mort dans l'analyse des politiques de désinstitutionnalisation et de maintien dans l'environnement, ce processus peut être décrit comme une « familialisation » des politiques psychiatriques (Lewis, 1995 ; Fineman, 1995 ; Esping-Andersen, 2007).

L'intégration des soins dans « l'espace communautaire », et l'objectif de « maintien des personnes au sein de leur environnement et de leur tissu social d'origine »¹² qui la sous-tend, reposent en effet sur une nécessité, peu explicitée dans les documents programmatiques des réformes, d'un recrutement de la communauté, et donc essentiellement des proches et membres de la famille. En ce sens, il n'est sans doute pas

5 — Guide « Vers de meilleurs soins de santé mentale par la réalisation des réseaux et circuits de soins », <http://www.psy107.be> (13-06-22), p. 4.

6 — https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=03-05-23&numac=2003022251 (19-12-22)

7 — Guide « Vers de meilleurs soins de santé mentale par la réalisation des réseaux et circuits de soins », <http://www.psy107.be> (13-06-22), p. 5.

8 — Déclaration de Hawaii (Association mondiale de psychiatrie, 1977, 1983)

9 — Arrêt *Winterwerp c. Pays-Bas*, 24 octobre 1979, req. n° 6301/73 (CEDH, 1979); arrêt *X c. Royaume-Uni*, 5 novembre 1981, req. n° 7215/75 (CEDH, 1981).

10 — Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, 2006) <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

11 — L'intensification du traitement renvoie à l'idée du développement de soins plus aigus et spécialisés, concentrés sur des périodes plus courtes. Elle repose sur une volonté de rompre avec les formes de gardiennage qui ont longtemps été au cœur du traitement de la folie.

12 — Guide « Vers de meilleurs soins de santé mentale par la réalisation des réseaux et circuits de soins », <http://www.psy107.be> (13-06-22), p. 10.

abusif de considérer que « la politique de maintien à domicile des personnes atteintes de troubles psychiatriques fait peser de lourdes contraintes sur les familles » (Blum et al., 2015). Face à ces contraintes, parfois, lorsque celles-ci deviennent impossibles à gérer dans l'espace domestique, les familles peuvent être amenées à devoir demander une hospitalisation contrainte.

3. MÉTHODES ET TERRAINS

L'hospitalisation contrainte, et la formulation de sa demande par les proches, constituent un prisme intéressant pour comprendre les modalités concrètes des politiques de maintien dans le milieu de vie, ses accrocs et ses failles. Il paraît intéressant de sonder les dimensions morales et politiques qui sont mises en jeu dans les demandes d'hospitalisation contrainte pour une personne appartenant à l'entourage familial des requérants. Pour ce faire, un corpus de 103 requêtes familiales a été constitué lors d'une campagne de récolte au sein du service défense sociale du parquet de Bruxelles.

Le traitement du matériau empirique a été réalisé au travers d'une analyse qualitative double : une analyse thématique de contenu et une analyse classificatoire des documents. La première partie de l'analyse a été opérée à l'aide d'un logiciel d'aide à l'analyse qualitative de données (Nvivo). Celle-ci a été réalisée dans une démarche inductive, permettant de respecter la richesse et la disparité des données récoltées tout en dégagant des catégories de sens transversales. Une grille d'analyse sur deux niveaux a finalement été dégagée, qui comporte 27 catégories et 123 sous-catégories. Outre ce travail de codage, les documents composant le corpus ont été soumis à un « protocole d'exploitation » particulier, assez proche dans sa forme de celui proposé par Protais (2017) dans son étude historique sur les expertises psychiatriques judiciaires ou de celui mis en place par Fassin (2000) dans son analyse des demandes d'aide d'urgence. Un questionnaire de 17 variables a été constitué, auquel chaque requête a été soumise. Sur base de l'analyse articulée du codage thématique et du protocole d'exploitation des documents par questionnaire, trois sous-ensembles, plus ou moins cohérents, ont pu être constitués. Ceux-ci sont issus d'un travail d'identification des « significations saillantes et attractives » observables, ainsi que des « variations, combinaisons et modulations de ces significations » (Demazière, 2013). Ces sous-ensembles regroupent des articulations typiques entre des manières de configurer le trouble, de le décrire et d'en pointer les effets négatifs, ainsi que d'exprimer des attentes à l'égard du parquet, en tant que dépositaire de l'activation de la mesure de « dernier recours » que constitue l'hospitalisation contrainte. Ils permettent de déterminer, par typification¹³, trois motifs de la requête, c'est-à-dire trois types d'expression d'attentes à l'égard de l'intervention : (1) soigner ou guérir la maladie, (2) réparer l'ordinaire et rétablir la quiétude, (3) protéger et soutenir la personne.

13 — C'est-à-dire à travers un processus de regroupement et de réduction de la pluralité des données empiriques pour constituer des modèles théoriques regroupant une série de traits pertinents.

4. LE TRAVAIL DE PROBLÉMATISATION DES FAMILLES : LES TROIS MOTIFS TYPIQUES DE LA REQUÊTE

Les requêtes articulent à la fois une description de la réalité vécue, en ce qu'elle est problématique, et une demande de solution. Elles constituent le fruit d'un travail de problématisation des personnes requérantes. Ces dernières se saisissent de leur expérience troublée du quotidien, l'organisent, la mettent en forme et en rendent compte comme d'un problème. Par-là, elles décrivent une situation, identifient des difficultés, imputent des responsabilités, expriment des demandes et renvoient les acteurs institutionnels à des obligations. L'articulation de ces traits constitue trois types de requêtes, que l'on peut caractériser à partir de leur motif – c'est-à-dire par les conséquences pratiques principalement visées : soigner la maladie, réparer l'ordinaire, protéger la personne.

4.1. *Soigner la maladie : une nécessité essentiellement médicale*

Premier motif typique de la requête, il met en jeu des attentes thérapeutiques et médicales : il s'agit avant tout de *soigner ou de guérir une maladie*. Le cadrage de ces requêtes est essentiellement médical : la situation est problématisée à partir de catégories médicales ou psychologiques. Le régime de problématisation est essentiellement d'ordre médical, c'est-à-dire qu'il est décrit en se référant plutôt à la « santé » de la personne ou à son « état psychique » – par opposition à des qualifications en termes de vulnérabilité, de fragilité, d'incapacité. Les personnes requérantes situent alors le problème au niveau de l'« état de santé » (818 AL 0320¹⁴), de la « santé mentale » (918 AL 0621), de la « maladie » (869 AL 0418), des « problèmes psychologiques » (893 AL 0421), parfois même au moyen de catégories diagnostiques telles que la « dépression » (910 AL 0721), la « schizophrénie » (862 AL 1112) ou de la « psychose » (924 AL 0319) de leur proche.

Dans ce type de requête, les composantes affectives ou émotionnelles de l'expérience familiale sont faibles. Cette expérience est en effet exprimée dans un style plus détaché et factuel. En ce sens, les requêtes formées autour de ces attentes de soin reposent sur des formes rédactionnelles plus constatives : elles visent à rendre compte de *ce qui arrive*, et qui pourrait être constaté par n'importe quel observateur, dans le registre de l'évidence médicale. Le trouble est présent comme n'étant lié ni à une position particulière, ni à une connaissance spécifique de la situation ou du malade. De ce fait, la requête peut être l'espace d'une démonstration des résultats de l'enquête médicale¹⁵.

14 — Je conserve les cotes de classement des documents au sein mon corpus de données. Les trois premiers chiffres permettent d'identifier le dossier personnel dont le document est issu. Le « AL » réfère à la provenance des documents, à savoir les « dossiers aliénés » conservés au parquet de Bruxelles. Les quatre derniers chiffres font référence au mois et à l'année d'émission du document.

15 — Boltanski (1993) montre la tension entre l'expression des affects et des émotions, telle que l'indignation dans son cas d'étude, et la nécessité de description *froide* et *distante* qu'impliquent les opérations de dénonciation, de revendication ou d'inscription de situations particulières dans des catégories de validité large (médicale, juridique, politique).

Ce premier type de requête (*soigner la maladie*) articule donc une problématisation du trouble selon un cadrage médical, mettant en avant son caractère psychopathologique (diagnostic, documents médicaux, etc.), une faible expression des composantes affectives et émotionnelles de l'expérience, un style plus détaché et factuel soutenu par la présentation de l'évidence médicale, le registre dominant des attentes normatives est celui d'une prise en charge médicale de la personne.

4.2. Réparer l'ordinaire : aide à la famille en souffrance et allègement de son fardeau

Le second type de requête est attaché à des demandes de *réparation de l'ordinaire familial*. Le cadrage médical y est bien plus lâche : la problématisation du trouble est plutôt orientée vers la difficulté de la cohabitation, mettant en avant le délitement de la structure familiale. Les dimensions émotionnelles exprimées sont marquées par des composantes d'étouffement, d'impuissance et de crainte. Ces requêtes sont formulées dans un style bien plus vindicatif et un registre discursif marqué par une certaine indignation.

4.2.1. Requéran·te(s) affecté·e(s)

Cette forme de la requête repose sur des modalités énonciatives plus *incarnées*, mettant en avant des formes énonciatives en « je » et en « nous ». L'instance requérante¹⁶ est le plus souvent décrite comme étant d'ampleur familiale, ou concernant le « voisinage ».

Le trouble est souvent rapporté à l'idée d'une aggravation et d'une détérioration de l'expérience domestique, au croisement de configurations temporelles marquées par la constance du trouble (biographique et quotidienne) et son empirement. Du point de vue spatial, ces requêtes tendent plutôt à décrire des dynamiques de retranchement des personnes malades, de rétrécissement et de contraction des espaces de manifestations du trouble vers des espaces essentiellement privés et domestiques.

Ce type de requête est très marqué par l'expression d'affects négatifs de la part des personnes requérantes. Ceux-ci appartiennent à deux grandes classes : ceux qui expriment les sensations liées à la rupture du cours de l'ordinaire et la suffocation de la famille, et ceux qui expriment l'angoisse et la crainte.

4.2.1.1. Étouffement, prise au piège, désespoir

Ces requêtes décrivent le sentiment d'être pris au piège, face à un trouble qui ne fait qu'empirer et qui, bien souvent, enserre et ruine la vie quotidienne, la transformant en « enfer » (937 AL 0221) ou en « cauchemar » (954 AL 0721), en une « situation irrespirable » (952 AL 0821), en

16 — La notion d'« instance requérante » désigne la personne ou le collectif qui est présenté comme à l'origine ou en soutien à la requête.

une «souffrance sans limite» ou en une «prise d'otage» (830 AL 0919). C'est alors essentiellement sous ce mode qu'est décrite l'expérience négative du trouble, en tant qu'elle asphyxie la vie familiale, la privè de la paix et du repos dont elle pourrait être le lieu autrement. Les proches se décrivent sous des modalités particulières dans ce cadre, celles de l'épuisement, du désespoir et du désespèment : «je suis aujourd'hui dépassée et fatiguée» (904 AL 0220), «un de ces quatre c'est nous qui allons craquer» (915 AL 0321), «nous sommes désespérés» (916 AL 0121), «je suis tellement désespérée [...], tellement dépourvue et incomprise» (948 AL 0821), «nous nous sentons vraiment démunis» (952 AL 0821), «nous ne savons plus quoi faire» (954 AL 0721).

4.2.1.2. *Crainte et anxiété*

L'impuissance des proches fait face à l'expansion du trouble dans des espaces domestiques et privés, conçus comme devant pourtant être des lieux de «quiétude» (907 AL 0616) ou d'un «climat serein» (954 AL 0721). À l'inverse, on remarque une surreprésentation d'expressions de crainte et d'anxiété de la part des requérants :

Ce scénario a été répété pratiquement tous les jours depuis qu'il a perdu son appartement, ma femme et moi passions 24 heures sur 24 dans la peur et sous la menace. Nous ne savions jamais ce qui allait arriver ni quand ça allait arriver et cela faisait peser sur nous un stress permanent difficilement supportable, d'autant que notre propre intégrité physique était menacée. (954 AL 0721)

La vie quotidienne du maintien à domicile est donc également décrite sous le mode de l'anxiété, de l'angoisse, voire de la crainte. En effet, certains requérants expriment très directement le fait de vivre «tout le temps avec la peur au ventre» (950 AL 0821), de vivre «constamment dans la peur et l'angoisse» (951 AL 0821) ou de ne pas se sentir «en sécurité» (862 AL 1112). C'est sur cette base que le discours de délaissement par les institutions est construit, à l'intersection des dimensions asphyxiantes et menaçantes des cohabitations avec les personnes malades.

4.2.2. *Anticipation des risques, incapacité à partager l'expérience*

Cette question de la crainte et de l'anxiété mène à la seconde dimension de ce type de requête, qui concerne les manières spécifiques de justifier la nécessité d'une intervention auprès du parquet. Si, dans la première forme, celles-ci étaient fondées sur la mise en lumière de la gravité du trouble, soutenue par un travail d'objectivation et d'inscription dans le registre médical, ici, la justification de la nécessité d'enclencher une procédure d'hospitalisation contrainte repose plutôt sur des expressions d'anticipation du risque : les requérants écrivent «craindre le pire» (903 AL 0220), pointent une «sorte d'escalade qui fait que la situation devient extrêmement préoccupante» (954 AL 0721)

ou craignent qu'une absence d'intervention « ne [...] fasse davantage tomber [le malade] dans une dépression inextricable » (813 AL 1019). Ces dimensions de l'essoufflement et de la crainte sont parfois soutenues par une expression de l'incapacité à partager l'expérience. Si l'expérience n'est pas partageable, c'est parce qu'elle est constante, non réductible à des événements circonscrits, sans début ni fin, étendue et continue, ne pouvant être intégrée aux systèmes de référence mobilisés par l'institution. Par-là, les proches renforcent la distinction entre ce qui relève du privé, du familial, du domestique, et ce qui relève du public et de l'institutionnel. En effet, lorsque les requérant·e·s expriment à quel point « il est difficile d'expliquer tout cela dans un mail » (915 AL 0321), mentionnent « une expérience difficile à formuler que nous subissons » (913 AL 1019), précisent que « la liste [des comportements problématiques décrits] n'est bien sûr pas exhaustive » (951 AL 0821) ou expliquent ne faire mention que « des événements [les] plus graves » (952 AL 0821), ils insistent sur le caractère non partageable de ce qui *se joue* dans ces cohabitations difficiles, de ce qui n'est pas rabattable sur des catégories larges et générales.

4.2.3. Délaissement de la part des institutions

Avec cela, viennent les expressions d'une impression de délaissement de la part des institutions, voire d'une rancœur à leur égard, très prégnantes dans ce type de requête. C'est une chose assez remarquable dans cet extrait d'une requête déposée sur papier libre par une sœur :

En conclusion, nous nous sentons vraiment démunis, nous espérons que la MEO urgente puisse lui apporter le cadre qu'il lui faut, cependant elle a été négativée [la personne requérante fait ici référence à l'expertise psychiatrique concluant à l'absence de nécessité d'une hospitalisation contrainte]. Nous ne savons pas ce que Hawa a dit au psychiatre qui l'a auscultée concernant un traitement ou une hospitalisation, concrètement elle prend maintenant deux médicaments (légers) de temps à autre, mais son comportement au quotidien est invivable et intenable pour nous, quand bien même elle fait des efforts, elle ne respecte rien ni personne et nous fait payer toutes ses humeurs et ses crises. Ci-dessus il s'agit des jours où il y a eu des événements plus graves mais la situation est irrespirable et extrêmement anxiogène tous les jours, mes parents sont tombés en dépression et je suis en train d'aller vers le burn-out. Cela fait 6 mois que je me donne émotionnellement et physiquement, jour et nuit, pour l'aider, quant à mes parents, ils subissent ses comportements depuis 8 ans maintenant. (952 AL 0821)

Les requêtes de cette forme montrent un style plus vindicatif et marqué par une certaine indignation à l'égard de ce qui est vécu comme un manque d'aide et d'accompagnement de la famille dans le maintien à domicile.

Ce deuxième type de requête (*réparer l'ordinaire*) articule donc un cadrage médical bien plus lâche et une problématisation du trouble orientée vers la difficulté de la cohabitation, mettant en avant le délitement de la structure familiale, des composantes émotionnelles marquées par l'étouffement, l'impuissance et la crainte, un style bien plus vindicatif et indigné, le registre dominant des attentes normatives est celui du droit au repos et à la quiétude.

4.3. Protéger la personne : préserver et soutenir

Le troisième type de requête s'articule à des demandes en termes *de soutien et de protection de la personne elle-même*. Elles articulent une problématisation du trouble à partir de ses effets pour la personne au centre de la requête, mettant en avant sa souffrance et les risques pour elle-même. Les composantes émotionnelles dominantes dans ce type de requête sont l'inquiétude et l'empathie, le style est plus proche de celui de la supplique, parfois teintée d'appels à la charité.

4.3.1. Requérant-e(s) inquièt-e(s)

On remarque également la prégnance des formes énonciatives en « je » et en « nous », et l'importance de la famille comme instance requérante. Les personnes requérantes se décrivent en revanche très largement comme étant inquiètes, alarmées ou préoccupées par la situation ou l'état de la personne.

Dans le type précédent de requête, l'insistance était mise sur l'expression de la « souffrance sans limite » des proches (830 AL 0919). Ici, les personnes requérantes tendent plutôt à mettre en avant la « grande souffrance » de la personne elle-même (940 AL 1020). Si, comme dans le type précédent, les formes énonciatives en « je » et « nous » sont très présentes, elles servent donc plutôt à exprimer l'empathie et la mansuétude.

Le cadrage médical est ici très peu serré. Dans les manifestations décrites du trouble, on retrouve bien plus d'évocation de problèmes de logement, de sans-abrisme, de problèmes d'insertion et de problèmes relationnels que dans les autres types. Le régime de problématisation du trouble emprunte plutôt à la vulnérabilité, à la fragilité et aux « incapacités de répondre aux attentes sociales liées à la vie active » (Eyraud, Bascougnano, 2013, p. 155) qu'à la maladie *stricto sensu*. Ainsi, la description de la personne au centre de la requête insiste sur le fait que celle-ci « ne gère plus bien sa personne » (927 AL 0421), qu'elle « est aujourd'hui incapable de prendre sa vie en main toute seule » (949 AL 0821) ou qu'elle « n'est plus capable de se gérer et de rester seul[e] » (868 AL 0318).

Le maintien dans l'environnement est généralement rendu problématique en raison des risques qu'il comporte pour la personne elle-même. Ainsi, on soulignera par exemple que la « fragilité psychologique [de la personne] l'expose pleinement aux dangers

de la vie dans la rue, dont la malveillance d'autrui » (907 AL 0616). De même, une requérante s'exprimant au nom de sa famille, explique au sujet de son frère : « nous avons peur qu'il dépense tout son argent et se retrouve à la rue, qu'il se fasse influencer par des personnes qui l'utilisent à mauvais escient » (869 AL 0418). D'autres requêtes expriment le même type de craintes, sous des formes parfois euphémisées, mentionnant un « jugement altéré » (927 AL 0421), la difficulté à faire un « choix réfléchi impliquant une connaissance des conséquences » (818 AL 0320) ou le fait que la personne « ne réalise pas [l'impact de ses décisions] » (949 AL 0821).

4.3.2. *L'appel à protéger la personne*

Dans les requêtes de cette forme, les proches tendent à caractériser les relations qui les lient à la personne au centre de la requête, à partir d'une charge affective positive et d'une insistance sur la force des liens interpersonnels. Cela vient avec une expression forte de la nécessité de protéger la personne, perceptible notamment à travers deux dimensions spécifiques à cette forme de la requête.

4.3.2.1. *Le souci de déresponsabiliser la personne*

D'une part, il convient de noter l'usage comparativement plus important de justifications et de *sad tales* dans la manière de rendre compte du trouble et de présenter la personne qui fait l'objet de la requête. Les *sad tales* sont des discours de contextualisation et d'irresponsabilisation individuelle vis-à-vis de certaines conditions dévaluées ou d'un statut dégradé. Ceux-ci visent à rétablir la dignité de la personne, malgré les conditions objectives *indignes* (Goffman, 1968; Warren, Messinger, 1988).

Ainsi, par exemple, cette mère qui explique à propos de son fils que « son passage par la justice de la jeunesse l'a plus que traumatisé », ce qu'elle met en lien avec ses « troubles psychiatriques inquiétants » (915 AL 0321). Dans le même sens, on pourra expliquer le trouble en partie par le fait que la personne « n'arrive pas à surmonter le fait d'être en chaise roulante » (830 AL 0919), qu'elle « a eu des stress importants dans le passé » (949 AL 0821) ou le fait que « son changement de comportement était peut-être dû [à ses] fréquentations » (914 AL 0321).

Quel est le sens de ces procédés ? On peut vraisemblablement y voir une volonté de déporter la responsabilité du trouble vers des éléments (ou des personnes) extérieurs à la sphère familiale. Partant, la possibilité d'imputer la responsabilité de la situation aux proches, autant qu'à la personne, est largement atténuée, permettant d'éviter les reproches et de maintenir la qualité de la relation. En outre, derrière ces opérations se cache peut-être également le souci de rendre la personne malade acceptable aux yeux des instances requises – les requérants intégrant sans doute la saturation du système de santé mentale, et s'en remettant à des logiques typiques de la charité.

4.3.2.2. *L'expression de la difficulté à demander l'hospitalisation contrainte*

D'autre part, l'insistance sur la description de la relation d'aide fait émerger une figure particulière du proche, à partir des actions de soutien et de support posées à l'égard du malade. Ainsi, par exemple, cette lettre d'une mère requérant l'hospitalisation de son fils :

Cette requête est pour moi très pénible mais je pense qu'il est de mon devoir de demander de le protéger par une démarche de soins et de guérison avant qu'il ne se détruise lui-même, qu'il se fasse agresser, ou agresse à nouveau quelqu'un. [...] Vu les circonstances, j'aimerais que l'origine de cette requête soit confidentielle vis-à-vis de Martin, de manière qu'il ne coupe pas les contacts avec moi, qui reste activement présente pour le soutenir et l'aider. (927 AL 0421)

On retrouve en ce sens des manières de dire la loyauté vis-à-vis de la personne, et des expressions, plus marquées dans cette forme que dans les autres, d'une réticence à requérir une hospitalisation contrainte.

Ce troisième type de requête (*protéger la personne*) articule donc une problématisation du trouble à partir de ses effets pour la personne, mettant en avant la souffrance et la vulnérabilité de la personne, les composantes émotionnelles dominantes sont l'inquiétude et l'empathie, le style est plus ému, le registre dominant des attentes normatives est celui de la protection de la personne.

5. CONCLUSION : FAILLES ET ACCROCS DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION DU POINT DE VUE DES PROCHES

À l'analyse, pour reprendre de manière plus systématique ces résultats, on distingue donc trois formes typiques de la requête d'hospitalisation contrainte.

	MOTIF PRINCIPAL : soigner la maladie	MOTIF PRINCIPAL : réparer l'ordinaire	MOTIF PRINCIPAL : protéger la personne
REGISTRE DE PROBÉMATISATION	cadrage médical, caractère pathologique du trouble	difficulté de la cohabitation, délitement de la structure familiale	souffrance et détresse de la personne
COMPOSANTES AFFECTIVES ET ÉMOTIONNELLES EXPRIMÉES	faible expression des composantes affectives et émotionnelles	étouffement, dépossession, crainte	inquiétude, impuissance
STYLE	détaché, factuel	vindictif	ému, suppliant
EXPRESSION MORALE DOMINANTE	évidence médicale	irritation, indignation	souci, empathie, mansuétude
DEMANDE DOMINANTE EXPRIMÉE	prise en charge médicale de la personne	droit au repos et à la quiétude des "autres" (extraction de la personne de son environnement)	protection de la personne vulnérable, aide charitable

Quelles conclusions peut-on tirer de ce travail ? Il semble possible de problématiser l'écart entre le cadre réglementaire (cadre légal et organisation des soins) qui organise le dispositif de l'hospitalisation contrainte et ses usages *ordinaires*. Dans cet écart résident certains des enjeux centraux de la familialisation des politiques de santé mentale à l'heure de la désinstitutionnalisation.

Si les requêtes articulées autour du premier motif (*soigner la maladie*) montrent une forte adéquation avec le cadre réglementaire et le programme d'action de l'hospitalisation contrainte, il n'en va pas de même pour celles dont le motif principal est la réparation de l'ordinaire ou la protection de la personne. Ces dernières donnent d'ailleurs lieu à une proportion bien plus grande de décisions du parquet de ne pas donner de suite favorable à la requête. Elles sont pourtant le lieu d'une formulation de ce que peut être l'expérience familiale de la désinstitutionnalisation, et d'expressions morales fortes. Celles-ci ne peuvent dès lors être écartées au seul motif qu'elles ne correspondent pas aux cadres réglant l'intervention médicale contrainte et l'extraction de la personne de son milieu de vie (loi PPM). Que du contraire !

Ces requêtes expriment des demandes liées à des expériences familiales spécifiques du trouble qui peuvent finalement être ramenées à deux modalités centrales : l'irritation (asphyxie, désespoir, crainte) et le souci (inquiétude, empathie, détresse).

Le deuxième motif de requête (*réparer l'ordinaire*) mène les familles à refuser (partiellement) leur enrôlement en tant qu'aïdants principaux, et à revendiquer un soutien de la part des institutions pour

alléger le fardeau¹⁷ de la cohabitation ou du maintien dans l'environnement. L'indignation, et souvent le ressentiment, qu'ils expriment montrent toute l'ampleur du délaissement et de l'abandon institutionnel dont ils s'estiment être les victimes, laissés à eux-mêmes face à des problèmes qu'ils considèrent devoir être pris en charge de manière plus collective et sociale.

Le troisième motif de requête (*protéger la personne*) mène les familles à requérir une aide pour la personne à l'origine d'un trouble dont les manifestations ne sont pas toujours inscrites dans un régime de problématisation médicale. La détresse sociale, la vulnérabilité et la fragilité des personnes sont identifiées comme des raisons nécessaires à l'intervention d'agences médicales, afin de ne pas laisser la personne face à elle-même, seule propriétaire de soi et de ses problèmes. L'inquiétude du proche constitue le vecteur de la formulation d'attentes d'actions collectives et sociales de protection et de compensation, les capacités de soutien émotionnel et matériel disponibles au sein des environnements familiaux étant identifiées comme insuffisantes, incomplètes ou inadaptées.

Ces requêtes articulées à ces motifs, malgré leur éloignement d'avec les prescriptions légales, permettent une première approche des *failles* du système des protections psychiatrique et psychosociale désinstitutionnalisées, du point de vue des proches issus des environnements familiaux, acteurs centraux et pourtant (se considérant) souvent marginalisés. Bien souvent, *plutôt que* ou à côté de la présentation de l'adéquation juridique d'une situation à des critères légaux, s'expriment des prétentions normatives. C'est pour cela qu'il est particulièrement important de s'intéresser aux registres normatifs qui sous-tendent les requêtes. Ils renseignent évidemment sur ce que sont les usages *ordinaires* du droit et le rapport *ordinaire* aux services de soin, mais plus largement, ils permettent de voir ce que sont les attentes des proches, pour eux et pour la personne malade.

Or, ces attentes ne semblent pas tant, ou essentiellement, exprimées en termes de rapport à une règle légale qu'à partir d'invocations de normes morales, en référence à ce qu'est une *vie bonne*, une *vie digne* ou une *vie juste*, que cela soit pour la personne au cœur de la requête ou pour les personnes requérantes (v. Ewald, 1987). Celles-ci vont mettre en récit l'incapacité pour les personnes, pour les environnements, pour le malade, d'avoir une vie jugée normativement souhaitable : un foyer apaisé, une possibilité de dormir la nuit, un droit à alléger les rapports de dépendance familiale, etc. En ce sens, elles constituent une modalité essentielle de documentation des failles et accrocs de la familialisation et du maintien dans le milieu de vie, ainsi qu'un indice de choix pour l'élaboration des politiques de santé mentale à l'heure de la désinstitutionnalisation, du point de vue des proches des personnes réputées malades.

17 — Au sujet de cette notion de « fardeau » et des limites de son usage comme concept, on lira l'article de Carpentier (2001).

BIBLIOGRAPHIE

- Barrett, Michèle, Mary McIntosh. 1982. *The anti-social family*. London : NLB.
- Béliard, Aude, Aurélie Damamme, Jean-Sébastien Eideliman, et Delphine Moreau. 2015. « C'est pour son bien. La décision pour autrui comme enjeu micro-politique ». *Sciences Sociales et Santé* 33(3):514.
- Blum, Pauline, Julie Minoc, et Florence Weber. 2015. « Familles en danger ? Psychiatrie, hébergement familial et vulnérabilité ». *Informations sociales* n° 188(2):6875.
- Boltanski, Luc. 1993. *La Souffrance à distance*. Éditions Métailié.
- Bungener, Martine. 1995. *Trajectoires brisées : familles captives de la maladie mentale à domicile*. Paris : Inserm.
- Carpentier, Normand. 2001. « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^e siècle ». *Sciences Sociales et Santé* 19(1):79-106.
- Chaltiel, Patrick. 2005. « Familles et psychiatrie : comment réduire les malentendus ». *Adolescence* 232 (2) : 33338.
- Chapireau, François. 2021. « La désinstitutionnalisation psychiatrique : définitions, usages de la notion, et questions de méthode ». *L'information psychiatrique* 97(1):39-43.
- Daly, Mary, Jane Lewis. 2000. « The Concept of Social Care and the Analysis of Contemporary Welfare States ». *The British Journal of Sociology* 51 (2): 28198, doi:10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x.
- De Munck, Jean, Jean-Louis Genard, Olgierd Kutý, Didier Vrancken, Didier Delgoffe, Jean-Yves Donnay, Martin Moucheron, et Claude Macquet. 2003. *Santé mentale et citoyenneté: les mutations d'un champ de l'action publique*. Gent: Academia Press.
- Demazière, Didier. 2013. « Typologie et description. À propos de l'intelligibilité des expériences vécues ». *Sociologie* Vol. 4(3):33347.
- Emerson, Robert M. 1981. « On Last Resorts ». *American Journal of Sociology* 87(1):122.
- Emerson, Robert M. 2009. « Ethnography, Interaction and Ordinary Trouble ». *Ethnography* 10(4):53548.
- Esping-Andersen, Gøsta. 2007. *Les trois mondes de l'État-providence: essai sur le capitalisme moderne*. Paris: Presses universitaires de France.
- Ewald, François. 1987. « Justice, Equality, Judgement: On "Social Justice" ». P. 4990 in *Juridification of Social Spheres: a Comparative Analysis in the Areas of Labor, Corporate, Antitrust and Social Welfare Law*. Berlin ; New York.
- Eyraud, Benoît, Sandra Bascougnano. 2013. « Évaluer les (in)capacités civiles. Une enquête sur la médicalisation de la protection juridique ». *Recherches familiales* 1 (10) : 149-69
- Fassin, Didier. 2000. « La Supplique. Stratégies rhétoriques et constructions identitaires dans les demandes d'aide d'urgence ». *Annales. Histoire, Sciences Sociales* 55(5):95381.
- Fineman, Martha L. A. 1995. « Masking Dependency: The Political Role of Family Rhetoric ». *Virginia Law Review* 81(8):21812215.
- Fraenkel, Béatrice. 2007. « Actes d'écriture : quand écrire c'est faire ». *Langage et société* 121122(34):10112.
- Goffman, Erving. 1968. *Asiles: études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris: Éditions de Minuit.
- Kovess-Masféty, Viviane, et Murielle Villani. 2019. « Aidants profanes en psychiatrie et politiques sociales ». *Revue française des affaires sociales* (1):5574.
- Lewis, J. 1995. « Family Provision of Health and Welfare in the Mixed Economy of Care in the Late Nineteenth and Twentieth Centuries ». *Social History of Medicine: The Journal of the Society for the Social History of Medicine* 8(1):116.
- Majerus, Benoît. 2018. « La désinstitutionnalisation psychiatrique. Un phénomène introuvable en Belgique dans les années 1960 et 1970? » in *Fin de l'asile ? Histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au XXe siècle*, édité par M.-C. Thifault, H. Guillemain, et A. Klein. Rennes: PUR.
- Protas, Caroline. 2017. *Sous l'emprise de la folie?: l'expertise judiciaire face à la maladie mentale, 1950-2009*. Paris: Éditions EHESS.
- Thunus, Sophie. 2015. « The System for Addressing Personal Problems. From Medicalisation to Socialisation: Shifts in Belgian Mental Health and Psychiatric Institutions ». University of Liège, Liège.
- Ward, John. 2021. « La place des familles dans l'hospitalisation sous contrainte ». *Vie sociale* 33(1):99116.
- Warren, Carol A. B., et Sheldon L. Messinger. 1988. « Sad Tales in Institutions: A Study in the Microsociology of Knowledge ». *Journal of Contemporary Ethnography* 17(2):16482.

Pair-aidance et qualité

Pair-aidance et qualité

Aurélien Troisoeufts,
Laboratoire de recherche en Santé Mentale,
Science Humaines et Sociales, DIOPP,
GHU Paris psychiatrie et neurosciences (France)

1. INTRODUCTION

2. L'ENTRAIDE DANS LE MILIEU ASSOCIATIF ET L'ARRIVÉE DE NOUVEAUX ACTEURS : LES EXPERTS

3. LA PAIR-AIDANCE ET LA QUALITÉ DES SOINS ET DES ACCOMPAGNEMENTS

4. UNE PAIR-AIDANCE DE QUALITÉ ?

5. CONCLUSION : IL Y AURAIT LE BON PAIR-AIDANT ET LE MAUVAIS PAIR-AIDANT...

Résumé :

Les pratiques d'aide entre personnes concernées par des troubles psychiques sont documentées depuis plusieurs décennies en France comme au niveau international. Formalisée par les collectifs d'usagers et de proches, l'entraide a d'abord été appréhendée comme une alternative aux pratiques et aux représentations médicales. Aujourd'hui, les associations en santé continuent ce travail, mais le contexte a changé. Entre autres, les professionnels de la santé, les chercheurs et autres experts académiques n'ont jamais été aussi nombreux à s'accorder sur la volonté de promouvoir l'entraide

et de faire participer les usagers et les associations dans les espaces initialement dédiés aux professionnels. Aujourd'hui, tel qu'elle se déploie formellement dans les institutions, elle est décrite comme une démarche améliorant la qualité des soins et des accompagnements. Ainsi, en quelques années, elle est passée d'une pratique alternative à une pratique « innovante » du soin. Ce papier vise à décrire cette transformation en portant une attention plus spécifique aux articulations produites actuellement entre la pair-aidance et la qualité des soins.

Mots-clés :

PAIR AIDANCE • PSYCHIATRIE • QUALITÉ DES SOINS • ENTRAIDE • HANDICAP PSYCHIQUE

I. INTRODUCTION

Anselm Strauss, sociologue de l'École de Chicago, fut parmi les premiers à mobiliser le terme de « travail » pour rendre compte des manières dont les personnes, faisant l'expérience d'une maladie ou d'un handicap, s'impliquaient dans leur propre soin (Strauss et al. 1982). Le travail étant ici appréhendé comme une activité continue en vue d'un but. Il écrit ainsi :

“Among the people who perform work in this setting, contributing directly or indirectly to the care of patients, there is one class of worker which is not so easily recognized. These workers (the patients) have no occupational titles; the tasks which they perform are often unnoted-although paradoxically often assumed and even expected-but their work is certainly not paid for by the hospital. In fact, much of it is quite invisible to the staff (...) either because not seen or not defined as work” (Strauss et al. 1982, p. 977).

Quarante ans après l'écriture de ce texte classique pour les sciences sociales, l'analogie méthodologique du « travail du malade » a pris une tout autre dimension, dans le contexte français comme au niveau international. Désignant initialement les activités tenues par les personnes malades au cours de leur soin, la métaphore a été filée et institutionnalisée au cours de ces dernières décennies. Elle a d'abord été reprise pour rendre compte spécifiquement des connaissances et des habiletés que les personnes acquièrent de leur expérience des situations de maladie, de handicap ou de soin. Dans un second temps, cette notion a été mobilisée, spécifiquement en sciences de l'éducation, dans le but de promouvoir la création et la reconnaissance de métiers d'aide reposant sur le partage d'expériences d'une maladie ou d'un handicap (Tourette-Turgis et Thievenaz 2013).

La dynamique d'une relation d'aide reposant sur l'expérience d'une maladie ou d'un handicap n'est pas nouvelle. Les associations et autres collectifs de personnes concernées par une maladie ou une situation de handicap ont su, au moins depuis le début du XX^{ème} siècle, s'organiser et formaliser des pratiques d'aide, de soutien à destination de leurs pairs (Troisoeufs 2012). Ce qui apparaît comme innovant au cours de ces dix dernières années, c'est l'attention des experts, qu'ils soient issus du monde médical, politique ou de la recherche pour ces pratiques d'entraide et l'engouement qu'ils accordent aujourd'hui à en faire des métiers. L'articulation entre la métaphore sociologique du « travail » initiée par Strauss et al. (1982) et les activités associatives conduisent à des formes nouvelles de relation d'aide dont « la professionnalisation de la pair-aidance ».

L'enjeu de ce chapitre est, dans un premier temps, de montrer comment le récent investissement des acteurs institutionnels dans la promotion et le déploiement de la pair-aidance participent à formaliser, à institutionnaliser ces relations d'aide, en les catégorisant, en

les conceptualisant et en y intégrant des conditions d'exercice, comme le développement de formations diplômantes ou la rémunération. Dans un deuxième temps, il s'agit de s'intéresser à une expression en particulier de cette institutionnalisation en envisageant la pair-aidance et son déploiement sous l'angle de la *qualité*, que celle-ci soit associée à l'amélioration des prises en soin et des accompagnements ou qu'elle concerne les conditions permettant de « bien faire » de la pair-aidance. Cette articulation entre qualité et pair-aidance est aujourd'hui largement mobilisée dans les institutions sans être suffisamment interrogée. Cette contribution propose précisément d'ouvrir la discussion sur les effets possibles de l'institutionnalisation de l'aide entre pairs et en particulier lorsqu'elle est associée à l'idée de qualité.

2. L'ENTRAIDE DANS LE MILIEU ASSOCIATIF ET L'ARRIVÉE DE NOUVEAUX ACTEURS : LES EXPERTS

Depuis une dizaine d'années, le terme de « pair-aidance » est largement diffusé dans le domaine de la santé, particulièrement dans le champ de la santé mentale/psychiatrie. Pour autant, il ne s'agit pas du seul terme utilisé dans la langue française pour désigner les activités d'aide et de soutien. Il en existe une quantité importante : patient expert, patient intervenant, patient ressource, pair émulateur, chercheur-pair, expert d'expérience (Troisoefus 2022). La diversité sémantique renvoie à des pratiques différentes, à des domaines de santé spécifiques ou encore à des dispositifs propres. Il n'est pas rare qu'un même acteur se libelle différemment en fonction de son contexte d'intervention. L'essor de cette créativité est particulièrement visible depuis une dizaine d'années, alors qu'aucun terme n'a été arrêté par les instances politiques ou médicales. Dans les faits, le terme « pair-aidance » apparaît, aujourd'hui chez les acteurs de terrain, comme le générique de cette pluralité sémantique et des pratiques.

L'entraide correspond généralement au premier besoin pour lequel les personnes concernées par un trouble psychique souhaitent se rencontrer et s'associer. Elle vise, entre autres, le soutien, le partage d'expérience, le travail identitaire, l'espoir, le partage de conseils, de connaissances, que les participants estiment ne pas forcément trouver auprès des professionnels de santé ou du social. Tout au long du XX^{ème} siècle, des collectifs et des associations dans le domaine de la santé ont œuvré dans ce sens (Troisoefus 2012 ; Eyraud et Troisoefus 2015). Les pratiques d'aide ont été (et sont toujours) au cœur de nombreuses mobilisations associatives en santé. Si, pendant un temps, elles n'ont pas fait l'objet d'une catégorisation à proprement parler, c'est ensuite dans ce milieu associatif que ces pratiques d'aide et de soutien entre pairs ont d'abord été pensées, discutées, critiquées et formalisées, que ce soit en psychiatrie ou dans le domaine de la santé somatique¹. Les mobilisations associatives en santé se sont organisées dans le but de faire entendre et reconnaître le point de vue des personnes directement concernées par une maladie et/ou un handicap

dans les domaines qui les concernent. Si les travaux de sciences sociales ont généralement porté sur la manière dont les associations ont investi des espaces dont elles étaient habituellement exclues, il est également pertinent de considérer comment de nouveaux acteurs ont progressivement occupé une place grandissante dans certaines pratiques associatives, au premier chef desquelles l'entraide. Les chercheurs en sciences humaines et sociales, le législateur et les professionnels de la santé sont ici particulièrement concernés.

Les chercheurs en sciences humaines et sociales ont commencé par étudier le point de vue des usagers et les mobilisations sociales qui peuvent en découler, et ont ainsi participé à rendre visibles les pratiques d'aide. Plusieurs chercheurs français et internationaux ont démocratisé des concepts anglo-saxons issus des croisements entre démarches scientifiques et processus militants. On peut faire référence ici aux concepts d'*empowerment* et de *recovery* mobilisés dans le champ de la psychiatrie nord-américaine et adaptés par des chercheurs français (Greacen et Jouet, 2019). On peut également citer le concept de *capability* (Le Gales et Bungener, 2015). Depuis les années 2000, plusieurs travaux en sciences humaines et sociales se donnent pour objectif de montrer la pertinence de la prise en compte de l'expertise des personnes, issue de leur expérience de la maladie, des traitements, mais aussi des savoirs biomédicaux ou expérientiels acquis tout au long de leur vie (Gross, 2017 ; Gardien, 2017b ; Greacen et Jouet, 2019). Plus récemment, les concepts d'« expérience patient », de « partenariat en santé » (Pomey et al. 2015 ; Flora et al. 2015 ; Jouet 2022) s'inscrivent dans cette dynamique. Ces approches visent en première intention à interroger le système de pensée biomédicale pour rendre compte du point de vue des personnes et de la pertinence des expériences directes de la maladie ou des traitements, dans un contexte donné. Dans cette logique, les sciences de l'éducation ont fortement contribué à conceptualiser, à promouvoir et à développer différentes formes de participation, comme à valoriser la production de savoirs propres à l'expérience de la maladie ou du handicap. (Jouet et al. 2010 ; Tourette-Turgis, 2015 ; Gross, 2017). Cette dynamique prend aujourd'hui des formes variées. Des chercheurs valorisent l'accès à la formation (Tourette-Turgis, 2015 ; Gross et al. 2016 ; Greacen et Jouet, 2019) tandis que d'autres chercheurs en sciences sociales montrent les intérêts méthodologiques de la participation des usagers à la production/coproduction de savoirs scientifiques (Godrie, 2017 ; Gardien 2017a). Ce travail de conceptualisation participe à rendre visible et compréhensible des pratiques de solidarité qui étaient encore largement méconnues ou ignorées des professionnels de la santé et du social, mais aussi des responsables politiques français.

1 — Les travaux en sciences humaines et sociales ont montré que la pratique de l'entraide a même d'abord été formalisée à la marge, et parfois en opposition, aux pratiques médicales, médico-sociales et sociales existantes. Des sociologues ont montré que les mobilisations collectives dans le domaine médical ou médico-social ont généralement éprouvé des difficultés à se pérenniser lorsque celles-ci privilégiaient une posture d'opposition aux lectures médicales et médico-sociales plutôt qu'une posture dite « complémentaire », « partenariale » (Turpin, 2000 ; Galli et Ravaut, 2000 ; Barbot 2002).

Ces travaux ont également été l'occasion de légitimer la parole des personnes en situation de maladie ou de handicap aux yeux des professionnels, et donc d'apporter davantage de crédit aux actions d'aide et de soutien entre pairs. Dans cette dynamique, les professionnels les plus engagés se sont mis à créer des rôles et statuts correspondant à des pratiques de l'entraide et de la participation appliquées aux domaines qui les concernaient : le patient-formateur (Flora, 2012; Jouet *et al.*, 2010), le patient-chercheur (Godrie, 2017), le médiateur de santé-pair (Roelandt et Steadel, 2016), le patient-expert (Tourette-Turgis, 2015), le patient-enseignant (Gross, 2017) ; le patient partenaire (Pomey *et al.*, 2015). Au niveau international, de multiples initiatives de participation et de professionnalisation des usagers en santé existent depuis plusieurs années – à l'image du modèle de Montréal (Pomey *et al.*, 2015) ou du programme de patient expert en Angleterre (Rogers *et al.*, 2008). Il ne s'agit plus seulement de l'implication des personnes malades/en situation de handicap dans les espaces de soins, mais bien de l'accompagnement, voire de la retraduction par des « experts » de pratiques alternatives produites initialement dans le milieu associatif. Au cours de ces vingt dernières années en France, le législateur s'est, lui aussi et au côté des professionnels de la santé et du social, de plus en plus impliqué, dans le déploiement de dispositifs visant à favoriser l'aide entre pairs et experts, parmi lesquels les Groupes d'Entraide Mutuelle, l'Education Thérapeutique du Patient et le diplôme de Médiateur de Santé Pair.

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), promulgués dans le cadre de la loi du 11 février 2005, représentent une première expression de cette implication des professionnels dans l'environnement de l'entraide. Le GEM y est présenté (article 4 et 11) comme une nouvelle forme d'associations d'usagers, soutenue financièrement par l'État, dont l'objectif principal est la compensation et la prévention du handicap psychique, mais aussi l'inclusion sociale et la déstigmatisation des participants, et ce, par l'intermédiaire des pratiques d'aide entre participants. Ainsi, le dispositif GEM vise à permettre de créer de l'entraide à l'échelle du territoire français. Il en existe aujourd'hui presque 500 en France et le modèle se diffuse depuis plusieurs années dans d'autres domaines de la santé comme auprès des personnes dites « cérébrolésées » et des personnes faisant l'expérience de l'autisme. Cette modélisation a conduit les porteurs du projet GEM à s'interroger sur les conditions qui pourraient favoriser ou freiner la participation et les pratiques d'aide entre participants. Le choix du lieu d'implantation du local, du nombre maximum d'adhérents, la formation des animateurs, les plages horaires d'ouverture, ont fait progressivement l'objet d'une homogénéisation des pratiques à l'échelle nationale, de façon à diffuser des conditions considérées comme favorables pour produire de l'entraide (Troisoefus 2012).

Dans le cadre de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite la loi HPST, l'Education Thérapeutique du Patient

(ETP) a été présentée comme « un ensemble de pratiques, intégrées au parcours de soins des personnes faisant l'expérience de maladie chronique, visant l'autonomie et l'amélioration de la qualité de vie à travers l'acquisition de connaissances et de compétences, ainsi que la recherche d'une meilleure adhésion aux traitements ». Le législateur a exprimé le souhait de proposer une approche « participative » de ce dispositif, en permettant, entre autres, aux patients intervenants de participer à la création et à l'animation des programmes d'ETP (Fournier et Troisoefus, 2018 ; Lecimbre *et al.*, 2002). Il a été établi que leurs missions consistaient à animer l'échange entre les participants autour d'expériences de la maladie ou du soin mais aussi à faciliter les échanges entre les professionnels animant et les participants. L'activité du « patient intervenant » (PI) est bénévole ; toutefois, elle y est plus encadrée que dans les GEM car elle est conditionnée à une formation de 40 heures et à la demande préalable d'une équipe soignante d'être accompagnée par une personne malade ou en situation de handicap (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014 ; 2013; Thievenaz, Tourette-Turgis, et Collectif, 2015). Depuis 2009, plusieurs guides ont été publiés dans le but d'accompagner le recrutement des patients intervenants et leur activité auprès des professionnels de la santé et des bénéficiaires de l'ETP (HAS-Inpes 2020). Un certain nombre de caractéristiques sont systématiquement mobilisées pour décrire le rôle attendu des patients intervenants en ETP. L'ensemble de sources d'information produites participe à façonner un profil type du patient intervenant, présentant des compétences attendues par les professionnels de l'éducation thérapeutique, à l'image de l'organisation type des GEM (Troisoefus 2019 ; Troisoefus et al.2019 ; Troisoefus 2022).

Le diplôme de « médiateur de santé pair » (MSP) a été créé en 2012, afin de permettre à des personnes concernées par des troubles psychiques d'intervenir professionnellement au sein d'un lieu de soin ou d'accompagnement (Roelandt et Steadel, 2016). La formation de médiateur de santé est dispensée à l'Université Paris 13 (Bobigny), dans le cadre d'une licence en sciences sanitaires et sociales, parcours « Médiateurs de santé-pairs » (240 heures) et ouvre éventuellement à la réalisation d'un master au sein du même laboratoire de recherche (Leps). En 2022, 129 personnes ont été formées en tant que Médiateurs de santé pair. Dans ce contexte, il est attendu spécifiquement des personnes MSP d'apporter une aide ou un soutien aux personnes en situation de maladie ou de handicap psychique à partir d'un partage d'expériences communes. Ce statut est généralement présenté comme l'une des premières formes, en France, de professionnalisation des personnes en situation de maladie ou de handicap dans le domaine de la santé mentale (Sarradon-Eck et al., 2012). Jean-Luc Roelandt psychiatre et ancien directeur du centre collaborateur de l'OMS (CCOMS) pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille et Bérénice Stéadel, psychiatre, nouvelle directrice CCOMS ont piloté l'expérimentation des MSP et témoignent dans un livre de cette attention pour impulser la création d'un métier :

« Nous définissons une nouvelle profession dans le champ de la santé mentale, pour laquelle on pouvait espérer une grille de salaire, et donc une reconnaissance à terme. L'important était de définir un diplôme que l'on pouvait éventuellement faire reconnaître par la suite par les institutions qui auraient embauché les diplômés. Restait à expliquer la démarche du côté des patients eux-mêmes et de leurs associations » (Roelandt et Staedel, 2016, p.9).

La transformation des « relations soignants-soignés » est complexe, engageant une diversité d'acteurs et prenant des voies variées. Cette première partie a montré comment l'intérêt progressif pour les pratiques d'aide a impliqué de nouveaux acteurs institutionnels et a ouvert un processus de négociation et de transformation de ce que serait l'aide pour les acteurs anciennement et nouvellement concernés. Les trois dispositifs ici discutés, qui proposent des pratiques d'aide différentes, ont comme point commun d'être des expressions institutionnelles de pratiques de solidarité créées initialement dans le milieu associatif. Chacun d'eux vise à promouvoir l'entraide et à la diffuser à l'échelle nationale, impliquant un processus de normalisation des pratiques d'aide entre pairs pour en faire une activité pleinement intégrée au soin. La suite du chapitre montre comment ce processus a une autre conséquence : l'appréhension de la pair-aidance sous l'angle de la qualité.

3. LA PAIR-AIDANCE ET LA QUALITÉ DES SOINS ET DES ACCOMPAGNEMENTS

Si le terme de « qualité » recouvre une diversité de sens selon son contexte d'usage, il est introduit officiellement dans le système de santé français à la fin du XX^{ème} siècle pour accompagner les services publics à interroger et évaluer la pertinence de leur prestation (Bertillot 2018). Inspirée du modèle industriel, l'introduction de la qualité dans le soin vise une certaine standardisation des pratiques pour contrôler au mieux les effets auprès des patients. Comme le montrent des sociologues ayant travaillé sur cette question, la notion de qualité des soins recouvre différentes ambitions (managériale, technique, relationnelle) dont celle de normaliser des pratiques en vue de « bien faire », mais aussi celle de prendre en compte le point de vue et les besoins des personnes malades ou en situation de handicap (Sebton 2000 ; Weller, 2018, Rapport HAS 2021). C'est à cette période que le terme « usager » commence à être utilisé. Il illustre un axe central de l'approche « qualité », à savoir la prise en compte des bénéficiaires des soins ou des accompagnements comme moyen d'amélioration.

Ainsi, depuis les années 1980, les institutions de santé et d'accompagnements médicosociaux sont sensibilisées à la problématique de la qualité et mobilisent ce référentiel, pour appréhender entre autres les transformations de la relation soignants-soignés, en particulier dans la nécessité de prendre en compte la parole des personnes malades ou en situation de maladie. Au sein du Groupe Hospitalier Universitaire

Paris psychiatrie et neurosciences (GHU Paris) la qualité des soins est présentée, aujourd'hui, en mettant l'accent sur la place des bénéficiaires :

« Elle est centrée sur les besoins et attentes des usagers, ainsi que de leur entourage. Elle s'appuie dans le cadre du projet médical partagé sur la volonté des professionnels d'améliorer les organisations et les prestations dans une démarche d'amélioration continue. Elle est fondée sur des valeurs partagées qui sont : La place centrale du patient dans le respect de ses droits et devoirs ; L'amélioration continue de la qualité et sécurité des soins ; Le management participatif et l'implication des professionnels ; L'évaluation des actions engagées » (site internet GHU Paris, consulté en juillet 2023).

Plusieurs structures hospitalières proposent des directions dans lesquelles la qualité et les patients sont associés. L'Assistance Publique-Hopitaux de Paris (APHP) a nommé l'une de ses directions « *Patient Qualité Affaires Médicales* ». Ainsi, à différents niveaux de l'institution, l'articulation entre qualité et participations des patients/proches se développe. C'est dans cette logique que sont mis en œuvre des indicateurs de qualité et de sécurité des soins, prenant en compte le point de vue des patients, comme les PROMs (*Patients-Reported Outcome Measures*) qui mesurent la qualité des résultats de soins perçus par le patient et les PREMs (*Patient-Reported Experience Measures*) qui évaluent la qualité de l'expérience des soins vécus par les patients (par exemple, la prise en charge de la douleur, la communication autour des soins...). Dans cette démarche, le vécu de la personne est progressivement reconnu comme un indice de qualité, comparable à un acte technique de soin. Elisabetta Scanferla, psychologue au GHU Paris, propose une analogie entre le recueil du vécu et la prise des constantes :

« On fait le pari que demain, mesurer l'attente du patient et son vécu des soins fera partie intégrante des soins. Ces mesures seront aussi banales que la prise des constantes du patient » Scanferla Elisabetta, site internet du GHU Paris (consulté en aout 2023).

La récente émergence de la pair-aidance professionnelle s'inscrit dans cette dynamique. En psychiatrie, elle est parfois intégrée à une organisation partenariale qui promeut une participation active des personnes malades à tous les niveaux de l'institution (Jouet et Troisoeufs 2022). Elle est présentée comme un moyen qui s'ajoute aux actions déjà menées sur le thème du droit, des représentations, de la participation. Les pratiques désignées de « pair-aidance » sont associées à une dynamique de démocratie sanitaire, qui doit *a priori*, soutenir la participation des usagers du système de santé comme un moyen d'améliorer le soin et les autres interventions. La pair-aidance est également perçue comme un moyen de travailler les relations soignants/soignés par l'intermédiaire d'un tiers, visant ainsi un renforcement de l'alliance thérapeutique.

Une infirmière coordinatrice d'un programme ETP, dans la maladie de Parkinson, s'exprime sur la place des Pair-aidants en ETP² :

« La pair-aidance en ETP est un gage de qualité des programmes. C'est un indicateur à prendre en compte ».

Alors que l'entraide associative a été largement décrite comme une pratique alternative, complémentaire au soin médical, la pair-aidance représente aujourd'hui une pratique de plus en plus intégrée aux soins. L'articulation entre qualité des soins et entraide illustre la transformation des relations soignants-soignés qui ne cesse de se poursuivre. Ici, la mobilisation des professionnels pour faire de l'entraide un indicateur de qualité bouscule les représentations et les pratiques. La pair-aidance comme pratique soignante mobilise de nouvelles attentes et une formalisation nouvelle de la relation d'aide. Il semble important qu'elle soit décrite, questionnée et surtout mise en perspective avec d'autres environnements comme le milieu associatif.

Notons que cette articulation entre pair-aidance et qualité des soins ne fait pas toujours consensus. Le reproche d'« inclusion par obligation » ou d'être réduit à un critère est présent dans le propos de certains pair-aidants, qu'ils soient « médiateurs de santé pair » ou « patients intervenants ». Le sentiment d'être caution d'une évaluation de la qualité qui les dépasse est un sentiment qui assez régulièrement exprimé par des pairs aidants professionnels. Ces approches critiques, encore relativement discrètes en France, obligent néanmoins à s'interroger sur les conditions des dispositifs ou démarches se réclamant « participatifs ». Face à la crainte d'une standardisation de l'aide entre pairs, le sociologue Jean-Marc Weller explique que la qualité des soins pourrait être également envisagée comme un support partageable entre les professionnels et les usagers pour continuer à travailler et négocier leur relation. Pour cela, il faudrait approfondir nos réflexions sur les différentes dimensions et perspectives que recouvre la qualité des soins.

4. UNE PAIR-AIDANCE DE QUALITÉ ?

Considérer la pair-aidance comme un moyen, parmi d'autres, d'améliorer la qualité des soins et des accompagnements participe à transformer la relation d'aide en tant que telle. Appliquée au monde du travail, la relation d'aide est dorénavant soumise à des attentes qui dépassent celles des participants. Lors de la première expérimentation réalisée en psychiatrie, une étude avait permis de montrer l'importance accordée aux conditions d'accueil des Pair-aidants dans les équipes de soins, de manière à veiller aux conditions de travail de chacun. Ce sujet, qui est

2 — Cette rencontre s'inscrit dans le cadre d'une étude réalisée dans le domaine de l'Éducation Thérapeutique du Patient, financée par l'association France Parkinson, L'enjeu était de mieux comprendre la place et le rôle des « patients intervenants » dans les pratiques d'éducation thérapeutique, à partir d'observations participantes, d'entretiens et de focus groupes.

encore au cœur des attentions, a conduit à l'élaboration de différents critères devant assurer une « bonne inclusion » des pairs aidants dans les équipes (Demailly 2020). Sous forme de guides ou d'enseignements, il est depuis lors proposé une série de codes de conduites, à destination des professionnels comme des pairs aidants. Celle-ci doit permettre aussi bien de prévoir des bonnes conditions de travail qu'une activité d'aide répondant aux attentes institutionnelles.

Ainsi, la pair-aidance n'est plus seulement considérée comme un moyen de produire de la qualité, on peut supposer qu'il est attendu qu'elle soit, elle-même, de qualité. Il est important de préciser que cette seconde association entre la notion de qualité et celle de pair-aidance n'a pas encore, à ce jour, fait l'objet de travaux de recherche ou de publications. L'articulation est proposée ici de façon exploratoire dans l'intérêt d'ouvrir de futures réflexions sur la pair-aidance professionnelle. Ainsi, on peut imaginer que la qualité de la pair-aidance, inspirée par la qualité des soins, pourrait porter sur deux attentes bien présentes dans les débats, à savoir les conditions d'exercice et les effets de cette aide auprès des bénéficiaires.

Si aujourd'hui aucun document officiel n'aborde explicitement la question de la qualité de la pair-aidance, les attentes institutionnelles concernant la manière d'être aidant et de faire de l'aide sont bien présentes. Ces attentes participent à définir un profil type du Pair-aidant et de sa pratique auprès de bénéficiaires. Dans la plupart des documents d'informations, de guides ou dans les articles de recherche, on peut noter une série de conditions qui semblent faire consensus. Pour n'en citer qu'une, il est systématiquement attendu de la part d'un Pair-aidant qu'il ait pris du « recul » par rapport à son vécu de la maladie et des soins. Sans que ce recul ne soit actuellement mesuré, tout du moins en psychiatrie, il renvoie à différentes dimensions qui sont prises en compte dans le recrutement et l'évaluation apportée au travail de pair-aidance.

Une première dimension porte sur la neutralité attendue de la personne vis-à-vis de son expérience de la maladie et de la médecine, comme vis-à-vis de celles des autres participants (Troisoeufs 2022). Sous cet angle, l'approche descriptive vise à éviter un débat d'opinions. Dit autrement, il est souhaité, idéalement, que le Pair-aidant puisse transmettre un regard apaisé, de son histoire et qui n'entre pas en opposition avec les principes du soin en psychiatrie.

Le recul renvoie également à une deuxième dimension : la gestion des émotions dans l'exercice du témoignage ou du partage d'expériences. Il est attendu que les Pair-aidants retiennent suffisamment leur émotion dans le souci de ne pas contrarier les participants ou de diffuser une image négative de la vie avec la maladie. Un des objectifs des pratiques de pair-aidance est la transmission de l'espoir. Dans les associations, la lecture positive de la maladie est souvent présentée en alternance avec un partage d'expériences négatives, taboues, honteuses. Bien que la lecture optimiste de la vie avec la maladie soit préférée, dans les associations, il ne s'agit pas pour autant d'une condition pour pouvoir intervenir.

Enfin, une troisième dimension est liée à l'expression des symptômes de la maladie. Des professionnels semblent, comme certains Pair-aidants, s'accorder pour considérer qu'une expression trop visible ou jugée trop invalidante de symptômes d'une maladie pourrait avoir des effets négatifs sur la relation d'aide. Ici, le recul est souvent traduit, dans les termes du terrain, comme étant le fait pour une personne d'être « *en cours de rétablissement* », utilisé parfois comme synonyme au concept de « *stabilisation* ». Dans ce contexte les deux termes renvoient à l'idée ne pas être a priori dans une phase aigüe de la maladie et par hypothèse plus en difficulté pour témoigner et communiquer de l'espoir à autrui.

Si chacune de ces expressions comporte des nuances, le message principal véhiculé est que la personne doit être en capacité de tenir une posture distanciée par rapport à son expérience de la maladie et des soins. Cette posture est légitimée par différents concepts tels que le rétablissement ou le savoir expérientiel (Jouet et al. 2022). Ainsi, le processus de technicisation des postures et des pratiques d'aide et d'entraide participent à consolider et délimiter un « rôle de composition » du Pair-aidant (Troisoeufts 2022, Jouet et al. 2022). Ce processus repose actuellement sur deux piliers qui sont liés. Le premier est le travail de théorisation de l'aide entre pairs qui accompagne, depuis dix ans, le déploiement de ces pratiques au niveau institutionnel. Si ce travail de théorisation a permis dans un premier temps de reconnaître et légitimer la parole et le rôle des personnes faisant l'expérience d'une maladie ou d'un handicap, il apparaît aujourd'hui comme une condition préalable aux pratiques d'aide. Deuxièmement, cette perspective théorique de l'aide entre pairs s'est accélérée au fur et à mesure que des formations, associatives ou universitaires, pour devenir « Pair-aidant professionnel », se sont mises en place en France. Ces dispositifs participent à renforcer et consolider les apports théoriques liés à l'aide entre pairs et forcent à reconnaître une légitimité des personnes à intervenir en tant que Pair-aidant. Dans un article abordant ses pratiques, une Pair-aidante explique en quoi la formation est indispensable à la pratique de l'aide :

« Il est donc nécessaire qu'il se forme. Sa formation doit lui permettre d'analyser le processus de rétablissement, de comprendre la culture soignante et la déontologie médicale, de garder une posture tierce (ni soignant, ni soigné), de métaboliser un savoir expérientiel » (Camille Niard et al. 2020, p.123).

Ainsi, il est aujourd'hui partagé par les acteurs de terrain de la pair-aidance professionnelle que l'expérience de la maladie ne serait pas suffisante si elle n'a pas fait l'objet d'un travail personnel et théorique. Bien que cette lecture ne fasse pas consensus et que des alternatives se mettent en place comme à travers la mise en place de Validation des Acquis d'Expériences (VAE), elle produit néanmoins des transformations conséquentes dans le paysage des solidarités en santé (Dejour 2021). Elle ouvre une

toute nouvelle organisation des solidarités dans laquelle les années d'études, la nature du diplôme, la structure diplômante, mais aussi le nombre de diplôme viennent progressivement caractériser le Pair-aidant et ses pratiques.

Si des « *bonnes pratiques* » de la pair-aidance professionnelle tendent à se diffuser et à être discutées sur le territoire français, on peut noter que la question des effets auprès des bénéficiaires a été encore relativement peu investie. Au cours des enquêtes de terrain, il est courant d'entendre cette déclaration aussi bien de la part des pairs aidants que des professionnels : « la pair-aidance cela marche, mais je n'arrive pas à l'expliquer, cela marche ». Une série d'études qualitatives et quantitatives est généralement citée pour rendre compte des bénéfices ou des potentiels préjudices du déploiement institutionnel de la pair-aidance (Franck et Cellard 2020). Ainsi, la transmission de l'espoir d'un rétablissement, la reprise d'un pouvoir d'agir ou encore une amélioration de la participation sociale sont les principaux effets identifiés. Il existe aussi des travaux qui ont mesuré le taux d'hospitalisation sans qu'aucune des études permettent, à ce jour, de proposer des résultats pertinents. Les auteurs ayant proposé une revue de la littérature sur le sujet s'accordent généralement sur le fait qu'il manque encore aujourd'hui des données suffisamment solides pour montrer quantitativement les bénéfices spécifiques de la pair-aidance en France.

On peut noter que le processus d'institutionnalisation de la pair-aidance conduit progressivement à vouloir mesurer les effets de cette pratique en y associant de nouveaux critères, dans la continuité des pratiques de soins et d'accompagnements. Dans cette logique, la pair-aidance s'inscrit progressivement dans une démarche qualité qui pourrait, *in fine* conduire à s'interroger sur son efficacité. Il reste que, comme dans le domaine de la psychiatrie en général, une évaluation de ce type reste une démarche délicate car relative aux personnes mobilisées et aux conditions multifactorielles.

5. CONCLUSION :

IL Y AURAIT LE BON PAIR-AIDANT ET LE MAUVAIS PAIR-AIDANT ...

L'essor du terme de pair-aidance en France est une illustration pertinente des nouvelles pratiques d'aide qui émergent aujourd'hui en santé. Si l'institutionnalisation en est une spécificité, sa progression dans les différents domaines de santé et la diversification d'application dans des champs professionnels hétérogènes sont des éléments essentiels à prendre en compte. La professionnalisation de la pair-aidance commence à faire écho dans les communautés des aidants familiaux, dans le monde du bénévolat et plus largement dans la société. Et elle s'ouvre aujourd'hui à de nouveaux domaines, que ce

soit à travers des pair aidants se dirigeant vers le monde de l'entreprise ou des jeunes entrepreneurs souhaitant déployer ces services en dehors des institutions médicales ou médico-sociales. Le développement de la pair-aidance professionnelle révèle la complexité actuelle du paysage de la santé, dépassant largement la lecture dichotomique profane/sacré ; expérience/théorie ; professionnel/malade etc., qui demande à être décrite avec minutie afin d'en comprendre les enjeux actuels. La mobilisation récente de nouveaux acteurs autour de la pair-aidance enrichit la pratique médicale avec de nouvelles approches et de nouvelles théories. Dans ce contexte, il serait intéressant de réaliser davantage de travaux comparatifs entre différents lieux et dispositifs de pair-aidance pour mieux comprendre comment celle-ci se caractérise en institution. Il semble délicat de penser la pair-aidance professionnelle en institution sans envisager celle produite sur internet, dans les associations, informellement. L'attention grandissante des « experts » pour les « pratiques profanes » tend à produire un effet d'« expertisation » de pratiques reconnues spécifiquement pour leur dimension alternative aux approches théoriques et conceptuelles. Cet effet conduit à s'interroger sur les délimitations initiales entre expérience et théorie et comment les experts des différents domaines en santé s'en saisissent et contribuent à les transformer. Le thème de la qualité associé à la pair-aidance ne semble pas avoir été discuté à ce jour par les sciences sociales, alors que l'articulation est de plus en plus remarquable au sein des institutions de santé ou médicosociales. La « qualité » traduit la volonté d'améliorer l'efficacité des activités de soins avec des objectifs aussi bien techniques que relationnels. Dans une dynamique « d'expérience client », une des dimensions de la qualité des soins est le recueil du vécu des personnes malades ou en situation de handicap. La pair-aidance semble être progressivement inscrite dans ce volet de la qualité des soins. À travers, entre autres, la recherche de qualité, une standardisation de la pair-aidance tend à se mettre en place *via* différents supports d'apprentissage et auprès de différents acteurs institutionnels. Cette recherche de formalisation fait aujourd'hui réagir. Certains s'y opposent, d'autres produisent leur propre formalisation ou réfléchissent à des alternatives. En d'autres termes, l'institutionnalisation peut conduire à cristalliser certaines pratiques, mais ne fait pas taire les mouvements sociaux qui y sont associés.

L'établissement et la reconnaissance de « bonnes pratiques » de pair aidance sont progressivement traités par les acteurs institutionnels ou par la recherche, ouvrant, sans le mentionner explicitement, un axe de réflexion autour de la qualité. Que ce soit la pratique ou ses effets, l'institutionnalisation de la pair-aidance fait émerger un champ d'actions autour de l'identification, la mesure et l'évaluation de la pair-aidance et de ses effets. Cette nouvelle étape sera l'occasion d'interroger à nouveau la place et le rôle des personnes malades/en situation de handicap, de leur collectif dans ces démarches qui promeuvent la participation.

BIBLIOGRAPHIE

- Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida.* Paris : Balland.
- Bertillot, H. (2018). Mesurer la qualité pour rationaliser l'hôpital. La genèse des indicateurs de qualité et de sécurité des soins en France. *Informations sociales*, 198, 38-44.
- Dejour, A. (2021). Une certification Patient-Expert Addictions au carrefour du savoir expérimentiel du patient rétabli de ses conduites addictives et des activités des acteurs des soins. *Psychotropes*, 27, 77-94.
- Demailly, L. (2020). Les pratiques des médiateurs de santé-pairs en santé mentale. *Rhizome*, 75-76, 37-46.
- Flora, L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé* (Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité Sciences de l'éducation). Université Vincennes Saint Denis – Paris 8.
- Fournier, C. et Troisoëufs, A. (2018). Éduquer le patient ou transformer l'action publique : un espace d'expression pour les patients : Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 36(2), 33-41.
- Galli, Christine et Ravaud, Jean-François, 2000. L'association Vivre debout : une histoire d'autogestion. In : Barral, Catherine, Paterson, Florence, Stiker, Henri-Jacques et Chauvière, Michel (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations.* Rennes : Presses Universitaires de Rennes. pp. 325-335.
- Niard, C. & Franck, N. (2020). Apports de la pair-aidance aux dispositifs de santé mentale en France: Quelles formes de pair-aidance pour quels objectifs ?. *Pratiques en santé mentale*, 66, 50-57.
- Haute Autorité de Santé (2021) Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs Panorama expériences étrangères et principaux enseignements, Mesurer et améliorer la qualité, La plaine saint denis.
- Niard, C. et al. (2020). Comment intégrer la pair-aidance dans la pratique clinique, in Franck N. et Cellard C. Pair-aidance en santé mentale. Une entraide professionnalisée. Elsevier Masson, Issy-les-moulineaux.
- Jouet, E., et Troisoëufs, A. (2022). La place des usagers et des proches dans le système de santé de demain. *Soins*, n°867, 2932.
- Jouet, E., Las Vergnas, O., et Troisoëufs, A. (2022). Les savoirs expérimentiels en santé mentale. Entre monnaie d'échange et objets frontière. *Le partenaire*, 28(1), 315.
- Gardien, E. (2017a), Qu'apportent les savoirs expérimentiels à la recherche en sciences humaines et sociales ?. *Revue Vie Sociale*, (20), 31-44
- Gardien, E. (2017b). *L'accompagnement et le soutien par les pairs.* Grenoble : PUG.
- Godrie, B. (2017). Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale. *Vie sociale*, 4(20), 99-116.
- Greacen, T. et Jouet, E. (2019, 1er édition 2012). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment.* Èrès.
- Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l'expert profane ». *Les Tribunes de la santé*, 27(2), 91-100.
- Gross, O., Sannié, T. et al. (2016). Scientifiser son malheur : Discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation de pairs aidants dans l'éducation thérapeutique. *Recherches & éducations*, (16).
- Gross, O. (2017) L'engagement des patients au service du système de santé. Paris : Editions DOIN.
- Jouet, E., Luigi, F. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérimentiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de Formation - Analyses*, (58-59).
- Jouet, E. (2022) Impulser une dynamique de partenariat *Revue Santé mentale* - n°268.
- Le Gales, C., Bungener, M. et le groupe Capabilités (2015). *Alzheimer : préserver ce qui importe. Les « capabilités » dans l'accompagnement à domicile.* Rennes : PUR.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V. et al. (2015). *Le Montréal Model* : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé. *Santé publique*, 1, 41-50.
- Roelandt, J. L. et Staedel, B. (dir.) (2016). *L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs.* Une révolution tranquille. Éditions Doïn.
- Rogers, A. et al. (2008). The United Kingdom Expert Patients Programme : results and implications from a national evaluation. *Med J Aust.*, 189(10), 21-24.
- Sarradon-Eck, A., et al. (2012). Des médiateurs de santé pairs dans une équipe mobile en santé mentale. Entre rétablissement et professionnalisation, une quête de légitimité. *Lien social et Politiques*, (67), 183-199.
- Setbon, M. (2000) La qualité des soins, nouveau paradigme de l'action collective ?, *Sociologie du Travail*, 42(1), 51-68.
- Strauss A., Fagerhaugh S., Szczech B. & Wiener C. (1982) The work of hospitalized patients. *Social Science and medicine*, n° 16.
- Tourette-Turgis, C. (2013). L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité*, 4, 173-185.

- Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2014).
L'éducation thérapeutique du patient :
champ de pratique et champ de recherche.
Savoirs, 35, 9-48.
- Tourette-Turgis, C. (2015).
L'éducation thérapeutique du patient. La
maladie comme occasion d'apprentissage.
Paris, Editions De Boeck.
- Troisoefus, A. (2022).
Patient-e-intervenant-e en éducation
thérapeutique. Entre rôle de composition et
improvisation. In T. Denise, S. Divay, M. Dos
Santos, C. Fournier, L. Girard, & A. Luneau,
*Pratiques de coopération en santé. Regards
sociologiques* (IRDES, p. 488).
- Troisoefus, A. (2022).
L'éducation thérapeutique du
patient en psychiatrie.
L'Aide-Soignante, 36(242), 1921.
- Troisoefus, A. (2020).
Patients intervenants, médiateurs
de santé-pairs : quelles figures de
la pair-aidance en santé ?.
Rhizome, 75-76, 27-36.
- Troisoefus A. (2020).
« Jouer aux normaux entre malades.
Expériences des troubles psychiques
et normalités négociées dans les
groupes d'entraide mutuelle ». *Anthropologie et Santé, Les vies de la psychiatrie
et la reconfecion de l'ordinaire* [en ligne], 20.
- Troisoefus, A., & Eyraud, B. (2015).
Psychiatrisés en lutte, usagers,
Gemeurs,... : Une cartographie des
différentes formes de participation.
Rhizome, N° 58(4), 34.
- Troisoefus, A. (2012).
*Le passage en actes : Du malade mental à
la personne liminaire : Anthropologie des
associations d'usagers de la psychiatrie* [
Thèse de doctorat], Paris 5.
- Troisoefus A., Fournier C., Bungener M. (2019)
« Soigner les relations pour rapprocher. Le
rôle de l'éducation thérapeutique autour de
la stimulation cérébrale profonde dans le
traitement de la maladie de Parkinson »,
in S. Desmoulin-Canselier, M. Gaille et B.
Moutaud (dir.), *La stimulation cérébrale
profonde de l'innovation au soin. Les
neurosciences cliniques à la lumière des
sciences humaines et sociales*, Hermann.
- Troisoefus, A. (2019).
Éducation thérapeutique et
anthropologie : regards croisés.
Revue Afilet Santé Education, 19, 20-28.
- Turpin, Pierre, 2000.
Les mouvements radicaux de
personnes handicapées en France
pendant les années 1970.
In : Barral, Catherine, Paterson,
Florence, Sticker, Henri-Jacques
et Chauviere, Michel (dir.),
L'institution du handicap. Le rôle des associations.
Rennes : Presses Universitaires
de Rennes. pp. 315-324.
- Weller, J. (2018).
Les figures de l'usager dans les réformes
de modernisation des services publics.
Informations sociales, 198, 48-56.

C.

*Les institutions
comme
lieux de vie :
les réformer
ou en sortir ?*



• Valérie DEWITTE - *sans titre*
Dessin sur papier, 2018. 70x50 cm
Collection Ateliers Indigo



- Valérie DEWITTE - *sans titre*
Dessin sur papier, 2018, 70x50 cm
Collection Ateliers Indigo



• Valérie DEWITTE - *sans titre*
Dessin sur papier, 2018. 70x50 cm
Collection Atelier Indigo

C1.

*L'institution,
lieu d'accueil?*

Hébergement et grande dépendance

Hébergement et grande dépendance

En hommage à Vincent Fries¹

Cinzia Agoni,
porte-parole du Groupe d'Action qui dénonce
le Manque de Place pour les personnes handicapées de grande
dépendance (GAMP) (Belgique)
Grégory de Wilde d'Estmael,
ancien directeur de l'ASBL Horizons Neufs, travaille à la diversifi-
cation des réponses d'accueil et d'hébergement
pour les personnes en situation de handicap (Belgique)
Vincent Fries,
licencié en psychologie et en communication sociale,
militant pour l'inclusion et la dignité (Belgique)
Isabelle Hachez,
professeure ordinaire, co-directrice du CIRC,
UCLouvain Saint-Louis Bruxelles (Belgique)
Gisèle Marlière,
Présidente du Conseil Supérieur National des Personnes
Handicapées (CSNPH) et Présidente d'ESENCA (Belgique)
Louis Triaille,
doctorant en droit du handicap, membre du CIRC,
UCLouvain Saint-Louis Bruxelles (Belgique)

Cinzia Agoni, Grégory de Wilde d'Estmael, Vincent Fries, Isabelle Hachez, Gisèle Marlière et Louis Triaille (2023) « Hébergement et grande dépendance », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1 — Vincent est décédé inopinément le 26 mai 2023, après avoir été le premier de la session à transmettre son texte en vue de la constitution des Actes Alter. Il participa à l'ensemble de cette Conférence avec l'énergie qu'on lui connaît et l'envie communiquée de poursuivre le dialogue amorcé au service d'un combat qui lui tenait particulièrement à cœur : celui de l'inclusion des personnes en situation de handicap.

1. INTRODUCTION

2. ÉCLAIRAGE JURIDIQUE : ENTRE GRANDE DÉPENDANCE ET (DÉS)INSTITUTIONNALISATION (Isabelle Hachez & Louis Triaille)

- 2.1. *Premier temps : les points saillants de la décision du Comité européen des droits sociaux (RC n° 75/2011)*
 - 2.1.1. *L'institution, « méthode la plus appropriée »*
 - 2.1.2. *La grande dépendance*
 - 2.1.3. *La famille au cœur de l'attention*
- 2.2. *Second temps : le système de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*
 - 2.2.1. *Du double sens conféré à l'institution à l'exigence de désinstitutionnalisation*
 - 2.2.2. *Le modèle social du handicap*
 - 2.2.3. *L'attention centrée sur les droits de la personne handicapée*
- 2.3. *Vue synthétique*

3. L'ÉVOLUTION DU CONCEPT D'« INSTITUTION » SUITE À LA RÉCLAMATION COLLECTIVE CONTRE L'ÉTAT BELGE DE 2011 (Cinzia Agoni)

- 3.1. *Au début, il y avait le manque de places...*
- 3.2. *Action en justice : une démarche conjointe de l'ANAHM et du GAMP*
 - 3.2.1. *Réclamation collective 75/2011 auprès du CEDS*
 - 3.2.2. *Des prises de position fortes du Comité et leurs suites*
- 3.3. *Évolution du concept d'institution*
 - 3.3.1. *Un changement de paradigme*
 - 3.3.2. *Des unités de vies plus petites et centrées sur la personne*
- 3.4. *En conclusion*

4. UN SAVOIR EXPÉRIENTIEL SUR L'AIDE À DOMICILE : DÉPENDANT AU JOUR LE JOUR, DE L'IDÉAL INCLUSIF À LA RÉALITÉ DE TERRAIN (Vincent Fries)

5. UN SAVOIR EXPÉRIENTIEL SUR L'INSTITUTION : QUAND L'INSTITUTION TENTE DE RÉPONDRE AUX DÉFIS DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION, RETOUR SUR LE PROJET DE DIVERSIFICATION DE L'ASBL HORIZONS NEUFS (Grégory de Wilde d'Estmael)

6. LA POSITION D'UN ORGANE D'AVIS BELGE (Gisèle Marlière, CSNPH)

- 6.1. *Contexte*
- 6.2. *Méthodologie*
- 6.3. *Définir la désinstitutionnalisation*

- 6.4. *Critères pour une transition de qualité*
 - 6.4.1. *Des services généraux accessibles*
(art. 9 et 20 de la CDPH ; art. 8 de la CEDH)
 - 6.4.2. *La liberté de choisir son lieu de vie et d'en changer*
(art. 3 (a) et 19 de la CDPH ; art. 8 de la CEDH)
 - 6.4.3. *L'individualisation des lieux de vie : vivre chez soi ...*
même au sein d'une structure collective
 - 6.4.4. *Des institutions démocratiques et participatives*
 - 6.4.5. *La primauté du projet de vie*
 - 6.4.6. *La formation et l'accompagnement*
- 6.5. *Conclusion et recommandations*

7. CONCLUSION : VERS UNE GRAMMAIRE DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION EN DROIT INTERNATIONAL DES DROITS FONDAMENTAUX (Isabelle Hachez & Louis Triaille)

- 7.1. *Les prémisses*
- 7.2. *Les étapes du raisonnement*
- 7.3. *Les zones d'incertitudes*

Résumé :

La présente session propose d'examiner les manières de considérer l'accueil et l'hébergement des personnes de grande dépendance au départ de la décision du 18 mars 2013 rendue par le Comité européen des droits sociaux à l'égard de la Belgique (R.C., n° 75/2011). Cette décision est confrontée à l'appel à la désinstitutionnalisation intégrale lancé à maintes reprises par le Comité des droits des personnes handicapées dans le giron de l'article 19 de la CDPH. A la croisée des positions exprimées par ces deux organes de contrôle, la session explore la possibilité de maintenir certaines formes d'hébergement

collectif, couplées à un processus de désinstitutionnalisation. Son originalité procède de la réunion d'expertises issues du milieu académique et de la société civile, favorisant une compréhension fine des positions analysées et des enjeux qui la sous-tendent.

Mots-clés:

HÉBERGEMENT • HANDICAP • GRANDE DÉPENDANCE
• INSTITUTION • DÉINSTITUTIONNALISATION
• LIBERTÉ DE CHOIX • INCLUSION

I. INTRODUCTION

Au regard de la thématique générale de la Conférence Alter, qui invite à repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap, la présente session réduit doublement le champ d'investigation : en abordant les notions d'institution et de désinstitutionnalisation en matière d'hébergement, d'une part² ; en réfléchissant la notion de handicap au départ de la grande dépendance, d'autre part. Elle privilégie par ailleurs une porte d'entrée singulière, à savoir la décision du 18 mars 2013 rendue sur réclamation collective à l'égard de l'État belge par le Comité européen des droits sociaux³. Avec cette décision, on se situe à l'échelle du Conseil de l'Europe, le Comité européen des droits sociaux étant l'organe de contrôle d'un traité conclu dans cette enceinte : la Charte sociale européenne révisée, ratifiée par la Belgique le 2 mars 2004.

Dans sa décision de 2013, le Comité ne plaide pas pour une désinstitutionnalisation complète, comme on a l'habitude de l'entendre dans le contexte de l'article 19 de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées⁴ (ci-après : CDPH). Au contraire, dans la décision qui nous servira de voie d'entrée, le Comité européen des droits sociaux épingle le *manque d'institutions*, dont pâtissent, en Belgique, les personnes adultes de grande dépendance et leurs familles. Une tension est donc évidente entre l'impératif de désinstitutionnalisation porté par l'organe de la CDPH – le Comité onusien des droits des personnes handicapées –, et l'appel à la création de nouvelles institutions dans le cadre de la décision commentée.

L'intention qui a guidé la composition de ce panel est de faire se rencontrer, d'un côté, les positions antagonistes défendues en matière d'hébergement et de grande dépendance par les organes de contrôle du droit international des droits fondamentaux, et, d'un autre côté, les points de vue adoptés à ce sujet au sein de la société civile belge (que ce soit au niveau individuel, institutionnel, associatif ou à l'échelle d'un secteur entier)⁵. Comment l'État belge peut-il combler la carence institutionnelle dénoncée par le Comité européen en 2013, tout en faisant droit aux multiples processus de désinstitutionnalisation exigés par le Comité ONU en vertu de la Convention relative aux droits des personnes handicapées ? Telle est la question qui a tenu lieu de fil rouge aux différentes interventions.

2 — Alors que les notions d'institution et de désinstitutionnalisation peuvent s'entendre dans des sens variés et se déployer sur des terrains multiples, comme la diversité des contributions à ces Actes permet de s'en rendre compte.

3 — CEDS, décision sur le bien-fondé du 18 mars 2013, *FIDH c. Belgique*, RC n° 75/2011 (<https://hudoc.esc.coe.int/fre/#%7B%22sort%22:%5B%22ESCPublicationDate%20Descending%22%5D%22ESCDIdentifier%22:%5B%22cc-75-2011-dmerits-fr%22%5D%7D>).

4 — Cf. en particulier Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, CRPD/C/GC/5 (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/88/PDF/G1732888.pdf?OpenElement>) ; Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence (2022), CRPD/C/5 (https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=CRPD/C/5).

5 — La session comptait initialement un directeur d'institution qui, pour des raisons indépendantes de sa volonté, a été conduit à se retirer du projet sur le tard. Avec son accord, on a cependant maintenu la manifestation d'intérêt qu'il avait rédigée au moment de soumettre cette session, afin de faire droit à la pluralité des voix que l'on entendait y réunir.

Concrètement, nous avancerons en cinq temps, en partant d'abord des sources du droit international, *hard* ou *soft*, avant de les éclairer des réalités et expériences de terrain, puis d'entendre comment un organe d'avis belge tente une synthèse d'ensemble. Isabelle Hachez et Louis Triaille commenceront par dresser un panorama sélectif des conflits qui émaillent le droit international des droits humains et des zones d'ombre que ces conflits génèrent (2). Ce sera ensuite au tour de Cinzia Agoni de s'exprimer, en sa qualité de porte-parole du GAMP (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour les personnes handicapées de grande dépendance) à l'origine de la réclamation collective devant le Comité européen des droits sociaux prise comme porte entrée de la session. A ce titre, elle expliquera les attentes placées dans la décision du Comité, la manière dont cette décision a été reçue par ses instigateurs et ses suites (3). Dans un troisième temps, Vincent Fries frotera son expérience personnelle du handicap aux enseignements issus du droit international des droits fondamentaux (4), tandis que, dans un quatrième temps, Grégory de Wilde d'Estmael partagera son expérience d'ancien directeur d'institution, très tôt sensibilisé aux enjeux de la désinstitutionnalisation (5). On se tournera enfin vers le Conseil supérieur national des personnes handicapées, qui n'a pas attendu la Conférence Alter 2022 pour tenir bout à bout les différentes positions discutées et indiquer à l'autorité fédérale dont il est le conseiller les futures directions que devraient prendre, selon lui, les politiques belges d'hébergement des personnes handicapées (6). A la lumière de ces cinq contributions, Isabelle Hachez et Louis Triaille tenteront, en guise de conclusions, de retourner au droit international des droits fondamentaux pour esquisser le cadre des possibles qu'il trace à destination des autorités nationales (7). Tout au long de cette session, il s'agira aussi de préciser les contours des notions mobilisées, ou à tout le moins de rendre compte des flottements conceptuels qu'elles charrient. Institution, désinstitutionnalisation, autonomie, handicap, grande dépendance, voilà autant de mots qui « habitent » la session, mais, en définitive, de quoi parle-t-on ?

2. ÉCLAIRAGE JURIDIQUE : ENTRE GRANDE DÉPENDANCE ET (DÉS)INSTITUTIONNALISATION (Isabelle Hachez & Louis Triaille)

L'éclairage juridique sur la grande dépendance et la (dés)institutionnalisation se déclinera en deux temps. On commencera par exposer la position exprimée en 2013 par le Comité européen des droits sociaux⁶ dans la décision précitée (2.1.), en poursuivant avec celle, *a priori* difficilement conciliable, défendue par le Comité onusien des droits des personnes handicapées⁷ dans son Observation générale n° 5 sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société (2.2). On clora cet éclairage avec une présentation synthétique des positions en présence (2.3).

2.1. *Premier temps : les points saillants de la décision du Comité européen des droits sociaux (RC n° 75/2011)*

La porte d'entrée que nous nous sommes proposé d'emprunter incarne l'issue d'une procédure de réclamation collective portée, derrière la partie réclamante officielle (la FIDH), par une vingtaine d'associations belges – dont le GAMP – en 2011⁸. Était, dans le viseur, le manque de solutions d'accueil, en Belgique, pour les personnes adultes affectées d'un handicap de grande dépendance et

6 — Organe de contrôle de la Charte sociale européenne (révisée), le Comité européen des droits sociaux est composé de 15 experts indépendants élus, pour une durée de six ans, par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe.

7 — Organe de contrôle de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées, le Comité des droits des personnes handicapées est composé de 18 experts indépendants élus, pour un mandat de 4 ans, par les États parties. Dans la droite ligne du principe de participation garanti par l'article 4.3 de la CDPH, ce Comité présente la particularité de compter, parmi ses membres, nombre d'experts en situation de handicap.

8 — La liste des associations soutenant la FIDH peut être consultée dans la réclamation collective n° 75/2011 enregistrée au Secrétariat du Comité européen des droits sociaux le 13 décembre 2011 et dans la réplique au mémoire du Gouvernement enregistrée le 3 décembre 2012 (disponibles sur https://www.coe.int/fr/web/european-social-charter/processed-complaints/-/asset_publisher/5GEFkjmH2bYG/content/no-75-2011-international-federation-of-human-rights-fidh-v-belgium). Les associations soutenant la FIDH dès l'introduction de la réclamation collective étaient : l'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux (AFrAHM, devenue Inclusion), Altéo, l'ANAHM (Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux), AP³ (Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée), APEMT21 (Association de Personnes porteuses d'une Trisomie 21, de leurs parents et des professionnels qui les entourent), APEPA (Association de Parents pour l'Épanouissement des Personnes avec Autisme), l'ASPH (Association socialiste de la personne handicapée), FOVIG vzw (Federatie van Oudercomités en Gebruikersraden in Instellingen voor Personen met een Handicap), le GAMP et les Briques du GAMP (Groupe d'action qui dénonce le manque de place pour les personnes handicapées de grande dépendance), Inclusie Vlaanderen, Inforautisme, La Braise (association spécialisée dans l'accompagnement à long terme d'adultes présentant des lésions cérébrales acquises), La Ligue des droits de l'Homme, Opvang Tekort (association qui défend les droits des personnes attendant un accueil par la VAPH), Vie Féminine et Vlaamse Vereniging voor Autisme (VVA). Quatre associations se sont ajoutées au stade de la réplique à la réponse du Gouvernement : Aidants Proches, Ensemble pour la vie Autonome (EVA), Onafhankelijk Leven (association de personnes porteuses d'un handicap luttant pour la vie autonome) et la VFG (association flamande affiliée aux Mutualités socialistes).

leurs familles. La FIDH dénonçait, témoignages à l'appui, la situation intenable dans laquelle se trouvaient de nombreuses familles, ainsi que la longueur extrême des files d'attente qui empêchaient l'accès aux solutions d'accueil existantes⁹.

Dans sa réponse, le Comité européen des droits sociaux conclut à la violation par l'État belge de différentes dispositions de portée universelle de la Charte sociale européenne révisée : violation du droit au bénéfice des services sociaux (art. 14, § 1) ; violation du droit de la famille à une protection sociale, juridique et économique (art. 16) ; violation du droit à la protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale (art. 30) ; violation des articles 14, § 1 et 16 précités, combinés avec le principe de non-discrimination (art. E)¹⁰. En soutien de son dispositif, le Comité souligne tout à la fois une carence dans les solutions d'accueil pour les personnes adultes souffrant d'un handicap de grande dépendance et leurs familles, et la nécessité d'offrir une pluralité d'options pour garantir une liberté de choix effective¹¹.

Parmi les points saillants de la décision, on relèvera la place ménagée à une forme d'institution, entendue comme lieu d'hébergement collectif (2.1.1), la mobilisation de la notion de grande dépendance (2.1.2) et l'attention accordée à l'entourage des personnes de grande dépendance (2.1.3).

2.1.1. *L'institution, « méthode la plus appropriée »*

Selon le Comité européen des droits sociaux, l'État belge « n'a pas rempli les obligations positives qui résultent de l'article 14§1 de prévoir une offre de places dans les *institutions* en rapport avec la demande. Il en résulte que le droit de ces personnes à un accès égal et effectif à cette forme de prise en charge par la collectivité n'est pas consacré en pratique » (§ 138 ; souligné par nous). Et « le Comité (...) constate que des projets de construction de nouveaux *centres d'accueil et d'hébergement*, qui auraient pu accroître le nombre de places disponibles pour les *personnes lourdement handicapées*, soit sont en attente depuis des années (...) soit sont développés par les parents des personnes handicapées, qui cherchent désespérément des fonds et des subventions pour les achever » (§ 150 ; souligné par nous).

Contrairement à la partie requérante¹², le Comité européen mobilise expressément le terme « institution », qu'il semble assimiler aux centres d'accueil de jour et d'hébergement de nuit dont la carence est

9 — Cf. la réclamation n° 75/2011 de la FIDH enregistrée au Secrétariat du Comité européen des droits sociaux le 13 décembre 2011 (disponible sur <https://rm.coe.int/n-75-2011-federation-internationale-des-ligues-des-droits-de-l-homme-f/168074a2ee>).

10 — Le Comité ne retient par contre pas la violation de l'article 15, § 3, consacré au droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté. Il s'agit de la seule disposition spécifiquement consacrée aux personnes handicapées, là où les autres articles de la Charte sociale européenne révisée sont rédigés dans une perspective universelle.

11 — Cf. les extraits de la décision cités ci-après.

12 — La FIDH parlait de *solutions d'accueil*, et évoquait, par-là, les centres de jours et d'hébergement de nuit mais aussi les formes de soutien à domicile, les budgets d'assistance personnelle et les centres de répit (cf. § 65).

dénoncée. Le terme « désinstitutionnalisation » n'apparaît pas sous la plume du Comité, mais l'article 19 de la CDPH est mobilisé pour souligner l'importance de la liberté de choix des personnes handicapées et la nécessaire diversité des options à même de garantir le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion, parmi lesquelles doit figurer « l'offre raisonnablement considérée (...) comme la mieux adaptée aux besoins (d)es personnes (en situation de grande dépendance) » (§§ 109 et s., *juncto* § 122).

Dans l'esprit du Comité, l'offre institutionnelle, et en particulier les centres d'accueil de jour et d'hébergement de nuit, fait donc partie des options à garantir, aux côtés d'autres dispositifs, et ces institutions incarnent « la méthode la plus appropriée pour (l)es personnes (adultes de grande dépendance) » (§ 123)¹³. Ce disant, le Comité ne se prononce pas sur les modes de fonctionnement de l'institution : son propos se limite à la nécessité de maintenir des lieux d'hébergement collectifs¹⁴.

2.1.2. La grande dépendance

Le deuxième point saillant de la décision du Comité européen des droits sociaux réside dans l'attention portée à la grande dépendance. S'il ne définit pas cette catégorie de personnes (qu'il reprend aux parties réclamantes et au droit belge¹⁵), le Comité semble l'aborder de manière relativement homogène, en lien avec les besoins de celles-ci. Ainsi précise-t-il que « la gravité des déficiences de la santé (des personnes

13 — « Pour le Comité, il se fait ainsi écho de la position défendue par la FIDH, dans sa réclamation, qu'une seule forme de service social, celui des centres d'accueil de jour et d'hébergement en nuit, est adaptée aux besoins des personnes handicapées adultes grandement dépendantes » (§ 119). Cette interprétation du Comité implique un rétrécissement par rapport aux demandes des associations réclamantes : cf. le § 65 de la décision où la FIDH précise entendre « par solutions d'accueil pour les personnes handicapées de grande dépendance : des places en accueil de jour ; des places en hébergement et logement communautaire ; des budgets personnalisés qui visent l'achat de services, afin que la personne puisse continuer à vivre dans son domicile ; des lieux de répit ». Au sujet des attentes des associations réclamantes et de la réception de la décision, cf. *infra*, point 3, le témoignage de Cinzia Agoni.

14 — L'absence de mention de la désinstitutionnalisation est d'autant plus étonnante que le Comité cite en soutien de son argumentation la note de position bien connue sur l'article 19 de la CDPH du Commissaire aux droits de l'homme Thomas Hammarberg, qui défend un « engagement ferme en faveur de la désinstitutionnalisation » (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, « Le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société », CommDH/IssuePaper(2012)3, 13 mars 2012).

15 — Cf. à ce sujet l'étude commanditée par l'ancien Observatoire bruxellois de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée : H. MARCELLE/ Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée, *Les services de répit pour personnes handicapées en situation de grande dépendance*, Bruxelles, Service PHARE, 2017, p. 17 et 64 à 72, disponible sur <https://phare.irisnet.be/service-phare/a-propos-de-nous/observatoire>. Pour un aperçu des situations que cette notion recouvre dans le droit des différentes collectivités politiques belges, cf. S. GERARD, N. IDE, D. DUMONT et I. TOJEROW, *Cadastre de l'offre de services pour les personnes en situation de handicap à Bruxelles : une cartographie juridique, économique et pratique*, Rapport pour le compte de la COCOF et de la COCOM, Bruxelles, ULB, 2022, p. 60 à 66 (disponible en ligne : disponible en ligne : <https://difusion.ulb.ac.be/vufind/Record/ULB-DIPOT:oai:dipot.ulb.ac.be:2013/355756/Holdings>). L'Observatoire précité avait aussi réalisé en 2014 un sondage par courrier des besoins des personnes en situation de grande dépendance et leurs familles, un an après l'adoption par la Commission communautaire française (COCOF) d'un « Plan Grande dépendance » : *Les chiffres du handicap à Bruxelles. Les besoins des personnes en situation de handicap « de grande dépendance » et de leur entourage*, Bruxelles, Service PHARE, 2014, disponible à l'adresse précitée. L'Observatoire, dépendant du service PHARE, a vu ses activités suspendues en 2017.

adultes de grande dépendance) les expose à un *manque total de maîtrise de leur vie* » (§ 123 ; souligné par nous). Toujours selon le Comité européen, « l'acuité du mauvais état physique, neurologique, sensoriel et comportemental des personnes handicapées de grande dépendance, qui se traduit par leur *'grande dépendance' de l'environnement humain* qui les entoure, fait que la prise en charge de ces personnes par la collectivité ne peut pas viser leur rétablissement rapide, une convalescence, voire un retour à la vie normale au point de nier l'*état de besoin absolu et complet* dans lequel elles se trouvent. En revanche, la prise en charge par la collectivité vise la conciliation de l'état de ces personnes avec l'*exigence impérieuse de développement ou épanouissement de leur personnalité et de respect de leur dignité* » (§ 164 ; souligné par nous)¹⁶.

On observe ici un glissement : d'abord le Comité reconnaît le principe de liberté de choix des personnes handicapées (§§ 109 et s.) ; ensuite, il prend pour acquis le « manque total de maîtrise de leur vie » (§ 123) et l'*« état de besoin absolu et complet »* (§ 164) dont sont affectées les personnes dites « de grande dépendance », état qui ferait de l'hébergement collectif « la méthode la plus appropriée » pour répondre à leurs besoins (§ 123). De nouvelles notions se substituent, à la fin de l'extrait cité, au principe de liberté de choix que le Comité mettait d'abord en exergue : à leur place, il insiste sur les notions de développement, d'épanouissement personnel et de dignité. Pas de liberté de choix, mais de l'épanouissement ? Une autonomie impossible, mais de la dignité ? On peut en tout cas noter une forme de confusion, dans le raisonnement du Comité européen, entre la dépendance fonctionnelle – le fait de nécessiter l'aide d'autrui au quotidien – et un tout autre type d'autonomie qui est la capacité d'une personne à faire des choix valables – permettant, le cas échéant de manière assistée, de décider des choix de vie que l'on souhaite poser. Le Comité semble présupposer que la « grande dépendance » implique forcément une autonomie réduite dans toutes ses composantes, ce qui est loin de refléter la diversité des situations de handicap¹⁷.

16 — De son côté, la FIDH précisait « limite(r) le champ de la réclamation aux personnes handicapées de grande dépendance, à savoir les personnes qui ont besoin de l'aide d'une autre personne pour accomplir les gestes simples de la vie quotidienne, assurant leur survie et/ou l'accomplissement de leur projet de vie. Parmi les personnes handicapées de grande dépendance on recense les personnes : présentant un polyhandicap ; souffrant d'autisme ; présentant une lésion cérébrale acquise ; atteintes d'une infirmité motrice cérébrale (IMC) grave ; avec un handicap mental sévère à profond ; présentant un surhandicap. Aucun consensus n'existe d'ailleurs, selon la FIDH, sur la définition de la grande dépendance entre l'Etat fédéral et les différentes entités fédérées » (§ 65).

17 — Cf., en ce sens, les propos de Cinzia Agoni et le témoignage de Vincent Fries (*infra*, points 3 et 4) ainsi que la contribution de Paul van Wallegghem dans ces Actes. Sans doute cette indistinction grève-t-elle la notion de « grande dépendance » depuis son apparition dans les pratiques administratives puis la législation belges (voy. l'étude précitée de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée : *Les services de répit pour personnes handicapées en situation de grande dépendance*, *op. cit.*, p. 17 et 64 à 72). Mais c'aurait été une raison de plus pour que le Comité maintienne la diversité de la notion de « places » mobilisée par les parties réclamantes, plus représentative des solutions qu'appelle la catégorie également diverse de la « grande dépendance ». Au lieu de cela, le Comité a repris, d'un côté, une catégorie de *grande dépendance* incluant « en vrac » plusieurs types de perte d'autonomie, et il a recentré, d'un autre côté, la palette de formes d'hébergement et de soutien revendiqués autour d'une solution unique : l'*institution*.

2.1.3. *La famille au cœur de l'attention*

On pointera enfin l'attention accordée par le Comité européen des droits sociaux à l'entourage des personnes de grande dépendance et ce, sous l'angle de l'article 16 de la Charte sociale européenne révisée qui consacre le « droit de la famille à une protection sociale, juridique et économique ».

La « relation de qualité (entre les personnes handicapées grandement dépendantes et leur famille) est bouleversée lorsque les familles assument des tâches de soins et d'assistance à leurs membres lourdement handicapés, lesquelles auraient pu être correctement assumées, en étroite coopération avec elles, par les services sociaux adaptés aux besoins de ces personnes » (§ 183). Et le Comité de « rappelle(r) que les États parties à la Charte doivent être particulièrement attentifs à l'impact des choix opérés par eux sur les groupes tels que sont les personnes handicapées, dont la vulnérabilité est la plus grande, ainsi que sur les autres personnes concernées, tout particulièrement les familles sur lesquelles, en cas de carence institutionnelle, pèse un écrasant fardeau » (§ 185)¹⁸.

Sous l'article 16 de la Charte, ce n'est plus seulement « le manque de solutions d'accueil » qui est épinglé, mais aussi, plus généralement, le manque « de services sociaux adaptés aux besoins des personnes lourdement handicapées » (§ 187)¹⁹. Plus précisément, « le Comité dit que le manque de solutions d'accueil et de services sociaux adaptés aux besoins des personnes lourdement handicapées, rend de nombreuses familles dans un état de précarité, qui fragilise leur cohésion, ce qui équivaut à un manque de protection par l'État défendeur de la famille en tant que cellule de la société, en violation de l'article 16 de la Charte » (§ 187)²⁰. L'institution d'hébergement est ainsi replacée au sein du plus grand ensemble des services sociaux à destination des personnes handicapées : c'est la carence en services sociaux en général qui affecte négativement les familles.

2.2. *Second temps : le système de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*

Basculons à présent du côté du système onusien de la CDPH, spécifiquement dédiée aux personnes handicapées. Ratifiée par 190 parties, dont la Belgique en juillet 2009, la Convention est confiée à la garde d'un organe de contrôle : le Comité des droits des personnes handicapées.

18 — L'essentiel de ce considérant, que le Comité a utilisé plusieurs fois dans sa jurisprudence, provient de sa décision *Autisme Europe c. France* (décision sur le bien-fondé de la réclamation collective n° 13/2002, 4 novembre 2003, § 53).

19 — Le Comité a précisé que le droit au bénéfice des services sociaux couvre aussi bien des services d'aides à domicile que d'hébergement : cf. Conclusions 2005 sur la Bulgarie, article 14. Pour un aperçu de la jurisprudence du Comité relative à cet article, voy. le « Digest » qu'il tient à jour : <https://www.coe.int/fr/web/european-social-charter/case-law>.

20 — Le Comité a réitéré ses enseignements en lien avec l'article 16 de la Charte dans la décision du 19 octobre 2022, *EDF et Inclusion Europe c. France* (R.C. n° 168/2018), not. § 110 et §§ 304-305, sans toutefois afficher la même préférence pour l'institution que dans la décision commentée contre la Belgique (la catégorie de la grande dépendance n'était pas, cette fois, au centre de l'affaire).

En lien avec la thématique qui nous retient, l'article 19 de la Convention onusienne, consacré à l'« Autonomie de vie et (l')inclusion dans la société », dispose que :

- « Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le *droit de vivre dans la société*, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :
- a. Les personnes handicapées aient la possibilité de *choisir*, sur la base de l'égalité avec les autres, *leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre* et qu'elles ne soient *pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier*;
 - b. Les personnes handicapées aient *accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer* et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;
 - c. Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins » (nos accents).

C'est surtout à l'interprétation que lui a donnée le Comité onusien des droits des personnes handicapées que l'article 19 de la Convention doit sa célébrité. Cette interprétation est longuement élaborée dans l'Observation générale n° 5, adoptée en 2017, qui confirme des tendances que le Comité avait affichées dès 2011²¹. Elle a été affinée une nouvelle fois dans des Lignes directrices que le Comité a adoptées en septembre 2022, à la suite d'un processus de concertation consécutif à l'impact de la pandémie de COVID-19 sur les institutions²².

21 — Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, CRPD/C/GC/5 (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/88/PDF/G1732888.pdf?OpenElement>). Cf., pour des Observations finales précédant l'Observation générale n° 5 : Comité DPH, Observations finales concernant les rapports initiaux de la Chine (8^{ème} s., 2012, CRPD/C/CHN/CO/1), du Paraguay (9^{ème} s., 2013, CRPD/C/PRY/CO/1, § 48), de l'Autriche (10^{ème} s., 2013, CRPD/C/AUT/CO/1), 22 — Comité des droits des personnes handicapées, Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence (2022), CRPD/C/5 (https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/5). Les Lignes directrices de 2022 actent d'emblée leur filiation avec l'Observation générale n° 5 et avec les Directives relatives à l'article 14 CDPH (contenues dans l'annexe du rapport trimestriel de 2016, 2017, A/72/55) qu'elles viennent, selon les termes du Comité (§ 1), compléter. Elles font suite à un brouillon nommé *Annotated outline of Guidelines on Deinstitutionalization of Persons with Disabilities, including in emergency situations. Endorsed at the CRPD 25th Session* (16 August-14 September 2021), dont elles ne reprennent par contre pas la définition de l'institution (cf. point II.1 des *Annotated outline* : « Recognise that an institution is any setting in which persons with disabilities cannot exercise their choice concerning living arrangements, and where persons with disabilities lack control and autonomy about their daily lives, irrespective of their size or the kind of services that are provided therein to persons with disabilities »). Pour rentrer dans une compréhension fine du système de la CDPH, voy. les textes respectifs de Rosemary Kayess, d'une part, et de Nadia Hadad et Corinne Lassoie, d'autre part, tous deux publiés dans les présents Actes.

Reprenons tour à tour les trois points saillants que nous avons identifiés dans la décision du Comité européen des droits sociaux (l'institution, la grande dépendance et la famille), et interrogeons à leur lumière l'Observation générale n° 5 du Comité des droits des personnes handicapées qui lui est postérieure. A l'institution, notion centrale dans le raisonnement de la décision du CEDS en 2013, le Comité onusien confère une double signification et répond par un appel à la désinstitutionnalisation totale (2.2.1). Là où la notion de grande dépendance est centrale dans le raisonnement du Comité européen des droits sociaux, l'organe onusien se concentre uniquement sur une lecture sociale du handicap, faisant fi de la nature, du degré ou de la multiplicité des déficiences de la personne (2.2.2). Si l'attention est centrée sur la famille à l'échelle du Conseil de l'Europe, elle se déplace sur les droits de la personne handicapée dans l'enquête onusienne (2.2.3).

2.2.1. *Du double sens conféré à l'institution à l'exigence de désinstitutionnalisation*

L'enseignement central qui ressort de l'Observation générale n° 5, c'est l'obligation de désinstitutionnalisation que le Comité des droits des personnes handicapées lit dans l'article 19 de la CDPH²³. Selon le Comité, le droit à l'autonomie de vie des personnes handicapées « exclut toute forme d'institutionnalisation » (§ 16.c), laquelle serait par essence contraire au droit à l'autonomie de vie des personnes handicapées et devrait, à ce titre, être bannie (§ 20).

L'article 19 de la Convention interprété par le Comité ne mobilise cependant pas les notions d'institutionnalisation ou d'institution, qui avaient été omises sciemment des brouillons de la Convention²⁴. C'est le Comité ONU qui réintroduit ces notions. Dans sa compréhension, elles recouvrent au moins deux volets.

Le premier volet renvoie à la notion d'institution « au sens commun », semblable à celle qu'utilisait le Comité européen des droits sociaux dans la décision commentée : l'institution, c'est l'établissement d'hébergement collectif. Ces établissements, nous dit le Comité ONU, doivent non pas être multipliés pour répondre à la

23 — Voy., pour un commentaire de cet article : G. PALMISANO, « Article 19 : Living Independently and Being Included in the Community », *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A commentary*, V. Della Fina, R. Cera, G. Palmisano (dir.), Springer, 2017, p. 353 et s. ; J. FIALA-BUTORA, A. RIMMERMAN et A. GUR, « Article 19: Living independently and being included in the community », *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A commentary*, I. Bantekas, M.A. Stein et D. Anastasiou (dir.), Oxford University Press, 2018, p. 530 et s. *Adde*: G. QUINN et S. DOYLE/Bureau régional pour l'Europe du Haut-Commissaire aux droits de l'homme des Nations Unies, *Getting a Life. Living Independently and Being Included in the Community. A Legal Study of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Bruxelles, 2012, 90 p.

24 — Voy. not. la lettre du 7 octobre 2005 adressée aux négociateurs de la CDPH par Don MacKay en sa qualité de Président du Comité spécial chargé d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées » (<https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahchairletter7oct.htm>).

demande, mais progressivement définancés et fermés, pour être remplacés par des soutiens individualisés à la vie à domicile (§§ 42, 49, 51)²⁵. Le second volet auquel renvoient les notions d'institution(nalisation) et de désinstitutionnalisation n'est pas intimement lié aux établissements d'hébergement collectif : l'institutionnalisation désigne toute forme de soutien qui remplit l'un ou l'autre de ces deux critères : maintenir la personne à l'écart de la société et/ou la priver de sa faculté de choix au quotidien (§ 16.c)²⁶. Ainsi, dans le vocabulaire adopté par le Comité onusien, vivre dans un milieu de vie institutionnalisé, c'est avant tout être privé de sa faculté de choix dans sa vie quotidienne et/ou tenu à l'écart de la vie sociale normale, peu importe dans quel type d'hébergement on habite²⁷. À l'inverse, désinstitutionnaliser, c'est certes fermer les « institutions » au sens classique, mais *aussi* refaire pénétrer de la faculté de choix et d'inclusion dans toutes les formes de soutien à domicile.

L'un des domaines d'application par excellence de ce second volet, c'est l'« aide personnelle »²⁸. Le Comité ONU, influencé par les représentants du mouvement pour la vie autonome (Independent Living), consacre une série de critères pour que cette aide à domicile ne (re)devienne pas « institutionnelle » ou « institutionnalisante »²⁹. La personne doit pouvoir choisir qui vient l'aider, où, à quel moment, pour quel type d'activité, etc. Elle doit pouvoir gérer elle-même le financement de son aide (le cas échéant sous forme de budget personnel), engager ou licencier elle-même les assistant-es, etc. Tout le processus doit se dérouler sous son contrôle. Faute de remplir ces critères, une aide, même à domicile, redevient selon le Comité ONU *institutionnalisante*, et, donc, contraire au droit à l'autonomie et à l'inclusion.

2.2.2. Le modèle social du handicap

La grande dépendance est une notion qui est non seulement absente de la jurisprudence du Comité des droits des personnes handicapées, mais aussi de la CDPH. Il s'agit d'un choix délibéré des rédacteurs, fortement influencé par le « modèle social du handicap »³⁰ : ne pas renvoyer à un « degré de handicap » ou un « degré d'autonomie » qui serait mesurable d'après les caractéristiques intrinsèques de la

25 — Cet enseignement de l'Observation générale n° 5 est confirmé, voire encore durci, dans les Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation de 2022 (voy. not. les §§ 14 à 20).

26 — Le considérant de l'Observation générale n° 5 est répété, dans une forme presque identique, dans les Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation de 2022 (§ 14).

27 — Pour une idée similaire, cf. *infra*, point 5, la notion d'indicateurs d'institutionnalisation dans la position du Conseil supérieur national des personnes handicapées (CSNPH).

28 — Comp. la notion d'aide personnelle ici décrite avec le système wallon d'Aide à la Vie Journalière (AVJ) décrit dans le partage d'expérience de Vincent Fries, *infra*, point 4.

29 — L'influence du mouvement de l'*Independent Living* sur l'approche du Comité onusien est évidente. En ce qui concerne les critères de l'aide personnelle, elle s'explique notamment par la contribution de l'*Independent Living Institute* (ILI) d'Adolf Ratzka à la préparation de l'Observation générale n° 5 : cf. <https://www.ohchr.org/fr/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-5-article-19-living-independently>.

30 — Cf., not., à cet égard : J. DAMAMME, « Projecteurs sur une notion énigmatique. Le 'handicap' en droit de l'égalité : spectre ou entonnoir ? », *Les grands arrêts en matière de handicap*, sous la dir. de I. Hachez et J. Vrielink, Bruxelles, Larcier, 2020, p. 129 et s.

personne. Dans le même esprit, la Convention ne fait pratiquement aucune référence aux différentes « familles de handicap » ou « types de déficience ». Conformément au modèle social, les différences entre déficiences s'effacent derrière les défis communs des personnes handicapées (leur oppression et leur exclusion) et les mêmes devoirs qu'ont les autorités publiques à leur encontre. La mention la plus proche de l'idée d'une « grande dépendance » dans la Convention se situe dans le préambule, qui reconnaît la « nécessité de promouvoir et protéger les droits de l'homme de toutes les personnes handicapées, y compris de celles qui nécessitent un accompagnement plus poussé »³¹. La focale est placée, plutôt que sur l'ampleur des déficiences ou leurs conséquences, sur les besoins en accompagnement. Le Comité onusien poursuit la logique qui a guidé la rédaction de la Convention, en s'opposant systématiquement à l'idée de « degré de handicap » (qu'il considère inspiré d'un modèle médical), et en référant à la place à l'idée de « besoin de soutien » (conforme au modèle social)³².

On devine aisément à quel point doit être inaudible, pour le Comité onusien, l'appréciation du Comité européen des droits sociaux selon laquelle « la gravité des déficiences de la santé de ces personnes (de grande dépendance) les expose à un manque total de maîtrise de leur vie » (§ 123). Ce que le Comité européen rattache à la gravité des déficiences, à savoir le manque de maîtrise de leur vie, le Comité DPH l'impute plutôt à l'insuffisance et l'inadéquation des dispositifs de soutien. Ce que le Comité européen des droits sociaux nomme la « grande dépendance »³³ et loge dans l'individu, le Comité DPH l'appelle la « nécessité d'un accompagnement plus poussé » et le traduit comme un devoir de la collectivité : tant que l'« accompagnement » fourni ne permet pas aux personnes handicapées d'accéder à la « maîtrise de leur vie », il demeure « institutionnalisé » et contraire à la CDPH.

Aussi la prégnance du « modèle social » sur le système de la CDPH est-elle indissociable de celle du principe d'autonomie, étant entendu que, pour le Comité onusien, l'autonomie de vie désigne « la possibilité de choisir et de contrôler son style de vie et ses activités quotidiennes », outillée des moyens nécessaires pour réaliser ces choix ; elle n'implique pas que la personne soit capable « d'accomplir seule les activités de tous les jours »³⁴. L'autonomie est considérée par lui comme une possibilité universelle, à laquelle chaque citoyen peut prétendre indépendamment de l'ampleur ou la nature de ses déficiences³⁵. La faculté de choix est toujours postulée, l'autonomie de choix pouvant être, dans les cas jugés problématiques, « accompagnée » ou « assistée »³⁶, mais jamais complètement déniée.

31 — Cf. à ce sujet A. BRUCE, *Which Entitlements and for Whom? The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Ideological Antecedents*, Lund, Lund University, 2014, not. p. 396 et s.

32 — *Ibidem*.

33 — A la suite des parties réclamantes, on le rappelle.

34 — Observation générale n° 5, § 16.a.

35 — Observation générale n° 5, § 21.

36 — Observation générale n° 5, §§ 16.d.iv, et 80.

2.2.3. *L'attention centrée sur les droits de la personne handicapée*

En ce qui concerne la prise en compte de la famille, enfin, la position du Comité onusien reflète un choix bien enraciné dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées : on n'y considère la famille de la personne handicapée qu'au travers des droits de la personne elle-même, qui est le seul centre de la Convention³⁷. Dans l'Observation générale n° 5, le Comité enjoint de soutenir financièrement les familles, mais *afin qu'elles aident leur membre handicapé à vivre de manière autonome*³⁸ ; à l'inverse, il met en garde contre l'éventualité que des membres de la famille exercent la faculté de choix à la place de la personne elle-même, que ce soit dans le domicile familial *ou en la plaçant en institution*³⁹. On perçoit bien, à nouveau, la différence radicale de perspective par rapport à la décision du Comité européen des droits sociaux commentée plus haut.

2.3. *Vue synthétique*

L'opposition entre la décision du Comité européen des droits sociaux et l'Observation générale n° 5 du Comité des droits des personnes handicapées peut être résumée de la manière suivante : d'un côté, une focale sur la grande dépendance ; de l'autre, un refus de faire des distinctions entre petite et grande dépendance ; d'un côté, un appel à « plus d'institutions » pour les personnes en situation de grande dépendance ; d'un autre, un plaidoyer en faveur du « zéro institutionnalisation » ; d'un côté, une décision marquée par les droits et intérêts des associations de familles ; d'un autre, une optique exclusivement centrée sur le droit à l'autonomie de la personne handicapée.

L'un et l'autre Comités ont par contre en commun de défendre, chacun, des conceptions assez monolithiques des besoins et attentes des personnes en situation de handicap, et des modes de prise en charge les plus appropriés pour y répondre (le soin en institution, pour l'un ; la vie entièrement autonome, pour l'autre).

Si l'on ne pouvait guère attendre du Comité européen des droits sociaux qu'il se réfère dans sa décision de 2013 à une Observation générale qui lui est de quatre ans postérieure, il a depuis lors fait plusieurs pas en direction du Comité ONU. Ainsi a-t-il pris l'habitude d'inviter les États à présenter leurs progrès en matière de désinstitutionnalisation et

37 — Cf. à ce sujet: R. KAYESS et P. FRENCH, « Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities », *Human Rights Law Review*, Vol. 8, n° 1, janvier 2008, spec. pp. 25 et 26; A. BRUCE, *Which Entitlements and for Whom? The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Ideological Antecedents*, op. cit., p. 396 et s. De manière intéressante, la seconde auteure relève que diverses mentions de la famille de la personne handicapée avaient été proposées durant les travaux préparatoires, en particulier pour les personnes atteintes de handicaps sévères qui causent un frein à la communication, mais qu'elles ont été volontairement retirées.

38 — Observation générale n° 5, § 55. Cf., dans le même sens, les Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, §§ 38, 71 et 74.

39 — Observation générale n° 5, §§ 50 et 51. Cf., dans le même sens, les Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, § 38.

d'appui à la vie autonome⁴⁰ – notamment en recommandant la fermeture des *grandes* institutions⁴¹ et l'octroi d'appuis à la vie autonome⁴², dont des programmes d'assistance personnelle⁴³. Le Comité européen a aussi incité à la désinstitutionnalisation des enfants de moins de trois ans⁴⁴, en portant une attention spéciale aux enfants handicapés⁴⁵. En 2017, dans son suivi de sa décision de 2013, il exhortait la Belgique à se conformer à cette décision, mais en respectant le principe selon lequel « les adultes handicapés très dépendants devraient être impliqués dans les décisions les concernant autant que possible » (il n'y mentionnait plus les institutions, ni une « méthode la plus appropriée », mais uniquement « les services sociaux » en général)⁴⁶. Ainsi encore le Comité relève-t-il, dans sa décision *EDF et Inclusion Europe c. France* du 16 décembre 2022, le changement de paradigme drainé à l'échelle du Conseil de l'Europe et par la CDPH, passant d'une approche médicale du handicap à une approche fondée sur les droits humains, et souligne-t-il la cohérence de cette évolution avec l'article 15, § 3, de la Charte dont il assure la garde⁴⁷. Sans renverser complètement sa propre jurisprudence, le Comité européen des droits sociaux tente donc de la concilier de plus en plus avec les appels du Comité ONU.

40 — Cf. par ex. Conclusions 2020 sur l'Arménie, article 15, § 3 : « Le Comité note que, dans ses Observations finales (CRPD/C/ARM/CO/1 2017), le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies s'est dit préoccupé par le grand nombre d'enfants et d'adultes handicapés qui vivaient toujours dans des institutions d'accueil et par le fait que le soutien accordé à ces personnes pour leur permettre de vivre en société de manière autonome était très limité. (...) Le Comité demande que le prochain rapport fournisse des informations sur les progrès accomplis dans l'élimination progressive des grandes institutions (y compris des informations sur les objectifs mesurables et les calendriers précis qui auraient été fixés, ainsi que sur les stratégies adoptées pour suivre l'évolution de la situation) et s'il existe un moratoire sur les nouveaux placements dans ce type d'institutions. Il demande quelle est la proportion de logements privés et publics qui sont accessibles. Il demande s'il existe des logements-foyers accessibles et si une assistance financière est apportée pour adapter les logements existants » ; cf. *mutatis mutandis*, le rapport de la Serbie en 2020 sur l'article 15, § 3.

41 — Ces demandes sont généralement formulées soit sous l'article 11 de la Charte sociale européenne relatif aux soins de santé, soit sous l'article 15, § 3, de la Charte sociale révisée (consacré, comme on le sait, au droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté). Cf. par ex. Comité EDS, Conclusions 2020 sur la Turquie, article 15, § 3 ; Conclusions XXII-2 sur la Pologne, 2021, article 11, § 3 ; Conclusions 2021 sur la Lituanie, article 11, § 3 ; Conclusions 2020 sur le Monténégro, article 15, § 3.

42 — Cf. par ex. Comité EDS, Conclusions 2020 sur la Lettonie, article 15, § 3 ; Conclusions 2020 sur la Hongrie, article 15, § 3.

43 — Cf. par ex. Comité EDS, Conclusions 2020 sur la Slovénie, article 15, § 3 ; Conclusions 2020 sur l'Autriche, article 15, § 3 ; Conclusions 2020 sur les Pays-Bas, article 15, § 3 ; *Forum européen des personnes handicapées (EDF) et Inclusion Europe c. France*, décision sur le bien-fondé de la réclamation collective n° 168/2018, 19 octobre 2022, § 187 et références à sa propre jurisprudence citées.

44 — Cf. par ex. Conclusions 2020 sur l'Ukraine, article 17 § 1 ; Conclusions XXI-4, sur la Pologne, 2019, article 17 § 1.

45 — Comité EDS, *Centre européen pour les droits des Roms (CEDR) et Centre de défense des droits des personnes handicapées mentales (MDAC) c. République Tchèque*, décision sur le bien-fondé de la réclamation collective n° 157/2017, 17 juin 2020, en particulier §§ 166 à 175.

46 — Comité EDS, Conclusions 2017 sur la Belgique, article 14, § 1. Pour un récent cadastre de l'offre de services pour les personnes en situation de handicap à Bruxelles, voy. la cartographie juridique, économique et pratique réalisée par Sophie Gérard, Naomé Ide, Daniel Dumont et Ilan Tojerow pour le compte de la COCOF et de la COCOM en février 2022 (précitée).

47 — Comité EDS, décision *EDF et Inclusion Europe c. France* du 19 octobre 2022, précitée, § 178. Voy. par ailleurs les §§ 186-188. On rencontre quelques mentions du « modèle social du handicap » dans la jurisprudence du Comité, généralement mentionné par les États-parties eux-mêmes concernant les définitions du handicap, le droit à l'éducation ou à l'insertion professionnelle.

Si on pouvait penser que la décision rendue dans l'affaire *Validity c. Finlande*⁴⁸ viendrait clarifier la position du Comité européen des droits sociaux, peu d'enseignements peuvent en réalité en être tirés sous l'angle de la thématique qui nous retient, si ce n'est que le Comité ne se saisit pas du contexte de crise sanitaire pour condamner l'existence-même d'institutions résidentielles (alors que la réclamation collective l'y invitait clairement⁴⁹) et qu'il rappelle l'attention à porter aux « familles sur qui, en cas de carence institutionnelle, pèse un écrasant fardeau »⁵⁰.

De son côté, le Comité onusien des droits des personnes handicapées, loin de faire un pas en direction du Comité européen des droits sociaux, semble au contraire avoir encore durci sa position dans ses Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation de septembre 2022, sans manifester, pour le moment, une volonté de dialoguer avec les autres organes de contrôle internationaux.

48 — CEDS, décision sur le bien-fondé du 22 mars 2023, *Validity Foundation c. Finlande*, RC n° 197/2020 (<https://rm.coe.int/cc-197-2020-dmerits-fr/1680ac589f>).

49 — Voy. la réclamation collective introduite par la fondation *Validity* et le *European Network on Independent Living* (ENIL), disponible sur le site de la première : <https://validity.ngo/2020/11/27/finland-ngos-look-for-legal-recognition-that-locking-people-in-institutions-is-not-a-lawful-response-to-covid-19-epidemic/>.

50 — § 44 de la décision précitée. Et le Comité de citer en soutien de cette assertion l'Observation interprétative sur le droit à la protection de la santé en temps de pandémie qu'il a adoptée le 21 avril 2020 (pour une vue d'ensemble des mesures prises durant la crise sanitaire pour encadrer les situations de handicap, en ce compris au niveau international et européen, voy. not. I. HACHEZ et L. TRIAILLE, « Covid et handicaps au prisme des institutions et de la désinstitutionnalisation », *Droits fondamentaux et pauvreté*, 2021/4, n° 7, p. 140 à 180 et les références citées, en ligne : https://droitpauvrete.be/wp-content/uploads/2022/12/0140-0180-Covid-et-handicaps-au-prisme-des-institutions-et-de-la-desinstitutionnalisation-L-Hachez_.pdf). Plus précisément, était en cause dans cette affaire la conformité de la réglementation finlandaise concernant la vie en institution pendant la crise sanitaire au regard de différentes dispositions de la Charte sociale européenne révisée. L'organisation réclamante soutenait notamment que le gouvernement finlandais avait failli, pendant la pandémie, à son obligation de protéger la vie et la santé des personnes handicapées en institutions résidentielles (« devenues des foyers de propagation du virus » : § 8) et à communiquer adéquatement avec celles-ci. Elle épinglait également des restrictions excessives aux visites et sorties. Pour conclure au respect de la Charte, le Comité européen des droits sociaux centre sa motivation sur le droit à la protection de la santé et les mesures appropriées, en ce compris préventives, que ce droit imposait d'adopter, en particulier à l'entame de la crise. En soutien de la proportionnalité des mesures adoptées, il souligne entre autres, compte tenu des informations dont il dispose, le contexte très particulier de leur adoption ainsi que leur caractère temporaire et accessible (spéc. §§ 41-50, 53-54, 71-84). Si des dispositions de la CDPH (dont l'article 19, relatif à l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société) sont citées parmi les textes internationaux pertinents (pp. 7 et 8), il n'y est par contre plus fait écho au moment de l'analyse juridique des faits de la cause livrée par le Comité.

3. L'ÉVOLUTION DU CONCEPT D'« INSTITUTION » SUITE À LA RÉCLAMATION COLLECTIVE CONTRE L'ÉTAT BELGE DE 2011 (Cinzia Agoni)

3.1. *Au début, il y avait le manque de places...*

Le mouvement de pression citoyen le GAMP – Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance⁵¹ – fut créé en octobre 2005 par un groupe d'assistantes sociales, d'associations et de parents concernés par les carences graves en termes de solutions d'accueil pour les personnes adultes avec un handicap sévère.

Le constat de l'époque est criant dans les écoles spécialisées et les services d'accueil pour jeunes : une fois arrivées à l'âge adulte, dans l'ensemble de la Belgique, les personnes avec une autonomie très réduite trouvent difficilement un accueil adapté dans les services pour adultes existants. Elles reviennent pour la plupart au sein de leurs familles 24h sur 24, après des années de prise en charge adaptée à leurs besoins spécifiques. Un des parents doit alors obligatoirement arrêter de travailler en réduisant ainsi les ressources financières de la famille. Les familles monoparentales sont davantage pénalisées et perdent toute source de revenus. Les parents vieillissants ne peuvent plus assurer un accueil optimal de leur enfant, d'autant plus que les aides à domicile sont rares et aléatoires, souvent non appropriées. Les parents vivent quotidiennement l'angoisse de l'« après-parents » et se demandent constamment ce qu'advient de leur enfant une fois qu'ils ne pourront plus assurer ses soins et son accompagnement. Certaines situations deviennent humainement inacceptables et dramatiques.

Parents et professionnels sont confrontés à un paradoxe : ce sont les personnes et les familles qui ont le plus besoin d'aide et de support qui sont exclues de services existants et restent en marge des services sociaux. Soit leurs besoins sont trop intenses et spécifiques pour être rencontrés par les services dans le cadre des normes de subventionnement habituelles, soit les équipes éducatives ne sont pas suffisamment formées pour cet accueil. D'autre part, lorsque la demande dépasse l'offre, les services ont de ce fait la possibilité de choisir leurs bénéficiaires. Les personnes aux besoins plus complexes restent donc sans accueil⁵².

L'objectif premier du GAMP est de dénoncer ces situations et d'alerter le monde politique et les médias sur ce manque flagrant d'aides à une population parmi les plus fragiles de notre société. Diverses associations le rejoignent. Pendant plusieurs années, elles

51 — www.gamp.be

52 — A noter que le même problème empêche beaucoup de personnes soumises à une mesure d'internement pénal de bénéficier d'une place dans des institutions adaptées à leurs besoins, demeurant à la place pour de longues durées dans les annexes psychiatriques de prison : cf. not. l'arrêt-pilote rendu en la matière par la Cour européenne des droits de l'homme *W. D. c. Belgique*, 73548/13, 6 septembre 2016.

organisent ensemble des manifestations (sit-in) devant les cabinets ministériels concernés de près ou de loin par la politique du handicap. Les revendications sont toujours accompagnées de témoignages de parents et assistantes sociales désespérés et de dossiers rédigés minutieusement par le mouvement. Plusieurs femmes et hommes politiques avouent ne pas savoir, ne pas connaître l'étendue d'un problème resté généralement caché pendant des dizaines d'années. Dans un premier temps, face au choc de la découverte, des politiques s'engagent à agir. Des avancées concrètes sont engrangées en faveur du handicap de grande dépendance et après des années de mobilisation, plus personne ne peut dire qu'elle ne savait pas. Néanmoins, le nombre de places d'accueil n'augmentant pas sensiblement, le GAMP et ses associations partenaires décident de passer à la vitesse supérieure.

3.2. *Action en justice : une démarche conjointe de l'ANAHM et du GAMP*

Nous sommes en 2011, et il faut exercer une pression plus importante sur le monde politique, mais l'éclatement des compétences de l'État belge et la défédéralisation des politiques du handicap constituent un obstacle supplémentaire⁵³. Si le mouvement du GAMP est basé à Bruxelles où le manque de places d'accueil est vraisemblablement le plus criant, la situation du handicap de grande dépendance n'est guère plus avancée en Flandre ou en Wallonie. Seule la Communauté germanophone semble échapper à cette carence de services et présente un accueil adéquat et satisfaisant pour tout type de handicap.

L'ANAHM (Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux aujourd'hui dissoute et remplacée par Inclusie Vlaanderen⁵⁴ et Inclusion⁵⁵) et le GAMP contactent un cabinet d'avocats proche de la Ligue belge des Droits de l'Homme, devenue la Ligue des droits humains. On discute d'une possible action en justice. Citer en justice l'État belge semblait alors impossible : les « *class actions* » n'existaient

53 — Depuis 1980, ce sont des collectivités politiques fédérées – les communautés flamande, française et germanophone – qui sont compétentes en matière de politique des personnes handicapées (art. 5, § 1^{er}, II, 4^e, de la loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles). En 1993, la Communauté française a transféré cette compétence à la Région wallonne (sur le territoire de la Région de langue française) et à la Commission communautaire française (sur le territoire de la Région bilingue de Bruxelles-Capitale), et ce, conformément à ce qu'autorise l'article 138 de la Constitution belge. Sur la répartition des compétences en matière de handicap, voy., plus largement, X. DELGRANGE et M. EL BERHOUMI, « La répartition belge des compétences en matière de handicap » *Les grands arrêts en matière de handicap*, sous la direction de I. Hachez et J. Vrieling, Bruxelles, Larcier, 2020, p. 107 et s.

54 — <https://www.trefpuntstan.be/>

55 — <https://www.inclusion-asbl.be/>

pas dans notre pays pour ce type de revendications⁵⁶. Mieux valait donc s'adresser à l'Europe mais dans le cadre d'une action collective impliquant plusieurs associations. Selon les avocats, la Belgique viole différents articles de la Charte sociale européenne révisée. Si condamnation il y avait, la Belgique, qui a signé et ratifié cette Charte, serait obligée de prendre des mesures et de faire des rapports réguliers au Comité européen des droits sociaux. Il n'est pas difficile de trouver des partenaires : une vingtaine d'associations belges se rassemblent autour de la Ligue Internationale des Droits de l'Homme qui portera cette réclamation à l'Europe. Un apport important sera donné par l'association flamande *Opvang Tekort* (à présent dissoute), très active depuis quelques années et ayant opté, comme le GAMP, pour une sensibilisation musclée.

3.2.1. Réclamation collective 75/2011 auprès du CEDS

La réclamation collective, soutenue par 19 associations du secteur, est déposée le 13 décembre 2011⁵⁷ auprès du Comité européen des droits sociaux par l'organisme reconnu au niveau européen (la FIDH, autrement dit la Fédération Internationale des Ligues des Droits de l'Homme) en raison de la carence de solutions d'accueil pour les personnes adultes avec un handicap de grande dépendance. Est en cause la violation des articles 13 à 16 ainsi que de l'article 30 de la Charte sociale européenne révisée. La réclamation vise la Belgique en tant qu'État fédéral mais aussi et surtout les gouvernements flamand, wallon et de la COCOF à Bruxelles. Pendant un an et demi, le Comité a analysé la réclamation, le rapport de l'État belge et le contre-rapport déposé par la FIDH.

Le 18 mars 2013, la décision sur le bien-fondé⁵⁸ (qui sera annoncée officiellement en juillet 2013) tombe : la Belgique est condamnée pour violation des articles 14, § 1, 16, 30 et E combiné avec l'article 14, § 1. Plus particulièrement, la condamnation porte sur la violation des articles suivants :

- article 14, § 1 : obstacles élevés à l'accès égal et effectif aux services sociaux appropriés, y compris à l'information ;
- article 16 : mise en précarité de nombreuses familles et manque de protection de la famille en tant que cellule de la société ;

56 — Depuis lors, le législateur belge a entériné une évolution amorcée par la Cour constitutionnelle belge en 2013. Tel que modifié par l'article 137 de la loi du 21 décembre 2018, l'article 17 du Code judiciaire compte désormais un alinéa 2, qui dispose : « L'action ne peut être admise si le demandeur n'a pas qualité et intérêt pour la former. *L'action d'une personne morale, visant à protéger des droits de l'homme ou des libertés fondamentales reconnus dans la Constitution et dans les instruments internationaux qui lient la Belgique, est également recevable aux conditions suivantes* : • 1° l'objet social de la personne morale est d'une nature particulière, distincte de la poursuite de l'intérêt général ; • 2° la personne morale poursuit cet objet social de manière durable et effective ; • 3° la personne morale agit en justice dans le cadre de cet objet social, en vue d'assurer la défense d'un intérêt en rapport avec cet objet ; • 4° seul un intérêt collectif est poursuivi par la personne morale à travers son action ».

57 — <https://gamp.be/shared/file/action-juridique-reclamation-version-13-12-2011.pdf>

58 — <https://gamp.be/new/wp-content/uploads/2022/10/cc-75-2011-dmerits-fr.pdf>

*Autonome*⁶¹ et *Onafhankelijk Leven*⁶² remarquent que le Comité se positionne en apparente contradiction avec le Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées ratifiée par la Belgique en 2009⁶³. Celle-ci plaide pour l'inclusion dans la société et, dans l'interprétation que lui réserve son organe de contrôle : le Comité des droits des personnes handicapées, pour la désinstitutionnalisation totale. Comment expliquer cette prise de position du Comité européen? Elle est certainement en lien avec les nombreux témoignages de parents, annexés à la réclamation, qui font état de leur désespoir et des craintes pour l'« après-parents » : comment assurer un avenir digne à une personne qui a des difficultés importantes et parfois insurmontables à vivre seule et en autonomie ? Il faut en effet considérer la différence entre une situation de grande dépendance physique et une situation de dépendance intellectuelle et cognitive. Cette dernière implique, souvent, de très grandes difficultés à prendre des décisions sur sa propre vie ainsi que la mise sous administration des biens et de la personne. L'affirmation du Comité a donc du sens dans un certain contexte. Ce conflit apparent entre la décision du Comité européen des droits sociaux et le système de la CDPH ne peut cependant rester sans réponse : il gagne à être nommé, éclairci et dépassé.

La condamnation de l'État belge a en tout cas produit un effet d'« électro-choc » dans le milieu du handicap. C'est la première condamnation de l'État belge par le Comité européen des droits sociaux dans ce secteur et elle ne sera pas la dernière car deux autres suivront au sujet du manque d'inclusion scolaire des enfants avec une déficience intellectuelle⁶⁴.

Suite à la condamnation de l'État belge par le Comité européen des droits sociaux en 2013, une série de mesures pour favoriser l'accueil des adultes en situation de grande dépendance ont été programmées par les différents gouvernements responsables, et l'on a également assisté à une petite accélération de la création de nouvelles places. Mais le plus grand changement est d'un autre ordre.

3.3. Évolution du concept d'institution

La réclamation collective et les discussions qui ont suivi après la condamnation de l'État belge mettent en évidence, s'il le fallait, qu'une alternative à l'institution « classique » existe. Bien que le Comité considère que le modèle institutionnel soit le plus approprié, une partie des familles exigent d'autres options d'accueil. Les murs ne rassurent plus. Au contraire, ils sont désormais vus comme des barrières à la liberté individuelle et de choix. Par ailleurs, à l'intérieur des murs épais, tout et n'importe quoi peut se passer ...

61 — <http://www.eva-bap.be/>

62 — <https://exxtra.be/>

63 — Cf. *supra*, point 2 pour l'exposé juridique des positions en présence.

64 — CEDS, décision sur le bien-fondé du 16 octobre 2017, réclamation collective n° 109/2014, *Centre de Défense des Droits des Personnes Handicapées Mentales (MDAC) c. Belgique*; CEDS, décision sur le bien-fondé du 9 septembre 2020, réclamation collective n° 141/2017, *FIDH c. Belgique*. Voy. par ailleurs, quant à l'impact qu'une telle décision est susceptible de revêtir : C.C., n° 85/2023, 1^{er} juin 2023, B.32.2 et B.32.3.

3.3.1. *Un changement de paradigme*

La Flandre a déjà une longueur d'avance et n'a pas attendu la condamnation pour reformer son système de subventionnement des services pour personnes en situation de handicap. Elle adopte définitivement le financement individualisé de support par le biais de budgets personnalisés qui permettent aux personnes de choisir et « acheter » des services différenciés, en fonction de leurs besoins et souhaits propres. Avec le PVB (Persoonsvolgend Budget⁶⁵), il est possible de financer les services nécessaires soit dans un lieu de vie individuel soit dans le cadre d'une vie en communauté. C'est la personne en situation de handicap qui décide où et comment elle veut vivre.

La partie francophone du pays reste malheureusement à la traîne, avec une philosophie qui relève encore d'une approche caritative. Les personnes handicapées doivent s'adapter aux modèles institutionnels proposés et à des règles de vie qui répondent davantage aux besoins du personnel qui y travaille (nombreux sont les exemples rapportés par les familles). Dans un contexte où la demande dépasse très largement l'offre, la toute-puissance institutionnelle s'installe.

3.3.2. *Des unités de vies plus petites et centrées sur la personne*

« J'habite dans ma maison et pas dans celle où tu travailles » devient le maître-mot pour une partie du secteur du handicap. Des projets pilotes impliquant des réseaux de petites unités d'accueil et de vie à caractère familial existent à Bruxelles et en Wallonie mais surtout en Flandre. Ces projets s'inspirent de modèles hollandais et scandinaves où les subsides individuels peuvent être mutualisés dans le cadre d'un accompagnement adapté. Il est possible d'être un « client » de services et pas juste un bénéficiaire. Un client pose ses propres choix et peut vivre dans une maison comme tout un chacun s'il le souhaite.

Ces projets font état non seulement d'une plus grande satisfaction des usagers et de progrès notables dans leur développement personnel et leur autonomie, mais aussi d'une valorisation importante du personnel accompagnant. Une autre institution est donc possible et peut rassurer les parents. Hélas, ces projets se confrontent encore aujourd'hui au manque de souplesse administrative et peinent à s'imposer dans une société très peu inclusive. La ségrégation systémique du handicap, dès son annonce et tout au long du parcours scolaire, est une norme difficilement remise en question, malgré les différents engagements internationaux souscrits par la Belgique.

3.4. *En conclusion*

Dix ans après la condamnation de la Belgique, et au-delà d'un appui important au changement de paradigme en matière de handicap, la

réclamation ouvre aussi la porte à des actions en justice individuelles visant les administrations préposées au handicap et les gouvernements. En Flandre, les justiciables utilisent davantage cette option mais cela reste un parcours difficile pour des parents qui n'ont souvent pas les moyens financiers ni les ressources d'énergie nécessaires pour faire entendre leur voix.

Aujourd'hui, la situation stagne, et les associations songent à reprendre le combat juridique. S'agira-t-il d'une nouvelle réclamation ? Ou, cette fois, d'une action d'intérêt collectif devant les juridictions belges ? Seul le temps nous le dira. La question est ouverte et discutée avec nos avocats.

Une chose est certaine : les principes relatifs à l'inclusion que nous chérissons et qui sont soutenus par les conventions internationales ratifiées par l'État belge et ses entités fédérées ne se retrouvent pas toujours appliqués dans notre réalité de parents et personnes en situation de handicap. L'inclusion commence à la naissance, se poursuit tout au long de la vie et implique toute la société. Le chemin est donc encore long pour qu'elle soit inscrite dans la réalité de notre société, mais chaque action compte et peut contribuer au respect des droits de chacun-e.

Rappelons ce que disait Térence il y a plus de 2000 ans :
« *Je suis homme et rien de ce qui est humain ne m'est étranger* ».

4. UN SAVOIR EXPÉRIENTIEL SUR L'AIDE À DOMICILE : DÉPENDANT AU JOUR LE JOUR, DE L'IDÉAL INCLUSIF À LA RÉALITÉ DE TERRAIN (Vincent Fries)⁶⁶

Le présent partage d'expérience s'appuie sur le cadre tracé par l'article 19 de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées et son interprétation par le Comité des droits des personnes handicapées pour raconter une vie au quotidien. Cet article ne peut en effet se comprendre de manière désincarnée. Il s'inscrit dans des contextes de vie, qui incarnent des parcours atypiques pour le commun des mortels. Je vous livre ici quelques mots du mien.

Vivre en inclusion, malgré les difficultés de mon handicap et celui de mon frère, a d'abord été un choix parental. J'ai fréquenté une école ordinaire dès les primaires, en l'absence de toute législation régissant cette situation particulière, en dialogue avec la direction. C'était en 1968.

Même processus en secondaires, mais comme élève libre les trois dernières années. Ensuite, direction jury central avant l'université en inclusion, dans un Kot à projets, dont j'étais le projet. Je continuais ce processus inclusif, inexorablement. Je ne voulais rien d'autre que vivre parmi les humains.

Avec ce très lourd handicap, une myopathie congénitale, le contexte de la grande dépendance et de l'aide à apporter se posait au quotidien. Il fallait prévoir un projet d'assistance journalière et ce fut le cas durant 13 ans, grâce aux 130 étudiants environ. C'était en 1982. Il fallait réussir les études en psychologie d'abord, en communication sociale ensuite. Je me construisais quotidiennement, grâce au soutien des étudiants pour les actes de la vie journalière.

Je me vivais essentiellement humain, accessoirement handicapé si possible. C'était, finalement, le véritable début d'un processus d'autonomie vécue avec espoir, à Louvain-la-Neuve, jusqu'en 1994 – un espoir qui, au fil du temps, a souvent dû s'adapter.

Durant ma vie, j'ai souhaité partager le plus librement possible mon expérience dans les domaines liés, principalement, au handicap physique et à la grande dépendance, au travers d'une approche globale et transversale, allant des thèmes les plus généraux aux domaines les plus intimes.

Lorsque, comme moi, l'on veut durant sa vie se situer dans un processus de désinstitutionnalisation, que se passe-t-il ? Que se passe-t-il concrètement lorsque l'on souhaite vivre en totale inclusion dans une société encore essentiellement validiste ? Ces questions sont importantes lorsque l'on vit au quotidien dans une société encore trop excluante. Je n'ai jamais rien envisagé d'autre que de vivre en inclusion, même dans l'intimité. J'accepte mon handicap, hasard de la génétique humaine, mais je n'accepte pas les conséquences sociales, directes ou indirectes, de ce handicap.

66 — Né à Mons le 4 janvier 1962, Vincent Fries est décédé à Vedrin le 26 mai 2023. Le texte communiqué en son temps par Vincent a été retravaillé aussi peu que possible, afin de coller au plus près des mots de l'auteur, parti trop tôt.

Je me considère en situation de grande dépendance mais aussi totalement autonome – ce n'est pas incompatible. Je suis en grande dépendance car je ne peux pas subvenir par moi-même à mes propres besoins sans l'aide d'une tierce personne. Je n'en suis pas moins autonome : je veux décider par moi-même de dont j'ai besoin au quotidien, quand, comment et avec qui, et ce que je veux faire de ma vie.

Depuis février 1999, je vis en autonomie dans un service d'aide à la vie journalière (ci-après : service AVJ), en Région wallonne⁶⁷. Le système n'est pas parfait. Avec le recul de mon expérience et mon vécu, je dirais qu'il est au minimum « institutionnalisant » sous certaines formes et contraire, sur certains points, à l'article 19 de la CDPH et à l'Observation générale n° 5 de son organe de contrôle. Si l'on n'y prend pas garde, la liberté de choix, l'autonomie de vie qui devraient être miennes, de l'assistance la plus globale à l'assistance la plus intime si nécessaire, risquent d'être mises en danger.

Je ne regrette pas mes choix. Je les assume parfaitement, comme j'assume le fait d'adhérer globalement au principe des services d'aide à la vie journalière. À défaut d'être idéal, c'est mon choix actuel. Cela ne signifie pas pour autant qu'il faut tout accepter et ne pas travailler à imaginer ce qu'il faudrait changer sur le fond ou la forme.

Lorsqu'on vit avec le soutien résiduel d'un service AVJ, on est certes chez soi comme tout un chacun et on a de l'assistance AVJ si nécessaire, 7 jours sur 7, 24 heures sur 24, mais sous certaines conditions. Citons notamment : avoir besoin d'une assistance AVJ qui se situe dans une fourchette de 7 à 30 heures maximum par semaine ; être dans les conditions du « loyer social » et/ou habiter dans un rayon de 500 mètres d'un service d'AVJ⁶⁸ ; être accepté comme bénéficiaire par l'ASBL selon une grille d'évaluation préalable pour déterminer le temps d'assistance moyenne accordé ; être un citoyen belge ou assimilé.

La législation wallonne cumule des conditions pour obtenir l'accès à un service AVJ. Il semblerait que ce cumul soit contraire à la convention ONU, pourtant ratifiée par la Belgique. Il faut donc modifier la législation wallonne. Si l'on veut aller plus loin dans la réflexion, dans l'éthique de l'inclusion sociale au sens noble du terme, il faut admettre raisonnablement que le système actuel ne donne pas assez de liberté de choix, malgré les apparences. Une liste de critères ne fait pas l'inclusion. Au mieux est-on, selon moi, dans un modèle d'intégration mais pas encore véritablement dans un modèle d'inclusion.

67 — Cf., pour la législation applicable : Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé, du 4 juillet 2013, Deuxième partie, Livre V, Titre VII, Chapitre IV (« Services d'aide aux activités de la vie journalière »), art. 725 à 783 ; arrêté du Gouvernement wallon du 1er avril 1999 visant à encourager les projets de cellules AVJ en faveur des personnes handicapées souhaitant vivre de manière autonome dans des cités sociales

68 — A quelques exceptions près, l'AVJ est dispensée dans des logements sociaux. Les logements dans lesquels elle est prestée sont tous dans un rayon de 500 mètres des locaux des services d'AVJ. Voy. le site de l'AViQ « Wikiwiph » : [https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Services-d%27aide-aux-activit%C3%A9s-de-la-vie-journali%C3%A8re-\(AVJ\).aspx](https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Services-d%27aide-aux-activit%C3%A9s-de-la-vie-journali%C3%A8re-(AVJ).aspx)

On pourrait aller beaucoup plus loin dans l'analyse détaillée du fonctionnement d'un service. L'« aide personnelle », dès lors qu'elle implique que la personne handicapée n'est pas pleinement maîtresse des décisions et des actions qui la concernent, doit être jugée non conforme à l'article 19. On peut faire le même constat au regard de l'Observation générale n° 5. Selon moi, dans ma réalité, on se situe entre deux eaux, entre l'intégration et l'inclusion réelle. En effet, le bénéficiaire n'a pas le choix de la personne qui l'aide et cette personne n'est pas engagée directement par le bénéficiaire, même si celui-ci peut, à travers les « groupes de travail », être représenté ou consulté. On doit donc, en principe, accepter la personne qui se présente, lors d'un appel, pour un besoin.

Cette personne ne peut par ailleurs intervenir que dans le cadre d'une liste d'actes AVJ, relativement restreints, qui ne comprend pas les actes « infirmiers », lesquels sont, en principe, interdits. Selon moi, on crée, sans nécessairement en être conscient, une discrimination, au minimum indirecte, liée à l'état de santé si l'on considère que certains actes d'hygiène pure, comme se couper les ongles, relèvent des actes infirmiers.

La limitation du temps d'assistance (entre 7 et 30 heures en moyenne par semaine) semble, quant à elle, difficilement compatible avec la compréhension de la CDPH défendue par le Comité des droits des personnes handicapées selon qui l'assistance est due quel que soit le degré de handicap de la personne aidée.

Enfin, les interactions, appels, entrées, sorties, temps de prestation,..., sont tous enregistrés sur un ordinateur qui, en réalité, permet de savoir tout sur tout le monde. Il y a des traces de tout sur tous. Cela prouve selon moi l'importance de revoir le système, en ce compris pour des raisons éthiques.

Ce ne sont que quelques exemples pour montrer la nécessité d'une réforme, au sein de laquelle l'individualisation des besoins devrait trouver sa place nettement plus qu'actuellement. Quand sortira-t-on d'un système d'aide aux personnes globalement validiste ?

Le système AVJ, avec une ASBL, un organisme administratif, du personnel, des bénéficiaires, une délégation syndicale, des quartiers dédiés,... ne fait-il pas penser à une structure institutionnelle ? Malgré la possibilité de groupes de travail, la décision finale doit être validée par la direction ou l'organisme administratif : aucune liberté de choix réelle dans une telle « machinerie ».

La Convention onusienne des droits des personnes en situation de handicap et son organe de contrôle ne demandent pas de changer tout du jour au lendemain mais d'avoir une perspective, une méthodologie, des chiffres, un dialogue permanent et une vision *handistreaming*, continue et directe avec les personnes en situation de handicap, prioritairement, ou ceux qui les représentent, pour imaginer une société résolument inclusive. Nous sommes, nous, les personnes en grande dépendance, sur le terrain du vécu 24 heures sur 24. Chaque fois que l'on décidera pour nous, sans nous, ce sera

une décision non conforme aux principes de la Convention que la Belgique et les différentes entités fédérées, régionales et communautaires, ont pourtant ratifiée – ratifier, ce n'est juridiquement pas rien.

Grâce, notamment, aux réseaux sociaux, le milieu des personnes en situation de handicap est en train de se structurer de plus en plus et de faire appel à la justice de plus en plus souvent pour que les droits fondamentaux soient respectés et ne soient plus une utopie inaccessible. Bien sûr, cela coûtera cher. Nous, on le sait bien, depuis longtemps. Cela fait des dizaines d'années que notre handicap coûte, on n'a jamais dit le contraire. Il reste que ce dont nous avons besoin au quotidien peut être potentiellement utile à tous et, en ce sens, être un investissement gagnant.

Je terminerai avec la citation de Goethe : « Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils devraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils peuvent être », à savoir des citoyens à part entière et non pas entièrement à part. Tel est également le message livré par la CDPH.

5. UN SAVOIR EXPÉRIENTIEL SUR L'INSTITUTION :
QUAND L'INSTITUTION TENTE DE RÉPONDRE
AUX DÉFIS DE LA DÉINSTITUTIONNALISATION,
RETOUR SUR LE PROJET DE DIVERSIFICATION
DE L'ASBL HORIZONS NEUFS
(Grégory de Wilde d'Estmael)⁶⁹

De l'aide à domicile reçue par une personne de grande dépendance, on passe à présent à la vie en institution d'hébergement, avec cette question d'un directeur d'institution et les éléments de réponse qu'il y apporte.

Et si l'institution pouvait, dans certains cas et à certaines conditions, être promotrice d'inclusion et d'individuation ? Si les réponses apportées par les acteurs professionnels permettaient parfois une vraie ouverture et des perspectives originales, en phase avec les projets de chaque personne et en résonance avec le contexte ambiant ?

En reprenant la direction de l'ASBL Horizons Neufs, j'ai reçu l'héritage de cinquante années de réflexions et de réalisations menées par des familles de personnes ayant un handicap mental modéré à profond, en bonne intelligence avec des professionnels engagés et avec les personnes elles-mêmes. Ces réflexions campées dans les années 60-80 visaient l'épanouissement des personnes handicapées au sein de trois lieux de vie communautaire à taille humaine, répartis dans la ville de Louvain-la-Neuve. Penser la vie des personnes hors de l'institution familiale était au cœur des préoccupations de l'époque. Avec le temps, c'est un projet d'appui à l'autodétermination des personnes qui a germé dans ces nouveaux « chez-soi ».

L'énergie fondatrice d'Horizons Neufs, appuyée par un portage associatif, a garanti des services de qualité globalement reconnue. Mieux, sa structuration et son professionnalisme autorisés par des moyens publics structurels, ont permis la création de nouvelles réponses aux besoins rencontrés. Aux trois résidences du début se sont ajoutés cinq logements supervisés entre 2014 et 2021. A l'autre bout du spectre en termes d'intensité de soutien, un projet de résidence adaptée au vieillissement des personnes handicapées se concrétisera dans les prochains mois et une habitation de petite taille pour sept personnes de grande dépendance (double diagnostic / autisme / besoins spécifiques) est à l'étude. Au final, ce sont près de 90 personnes qui pourront évoluer dans un réseau de neuf services adaptés au fil de leurs besoins et de leurs souhaits.

69 — Le texte qui suit est celui qui fut rédigé par son auteur en décembre 2021, dans le cadre du dépôt de la manifestation d'intérêt pour la session « hébergement et grande dépendance » coordonnée par Isabelle Hachez. Pour des raisons indépendantes de sa volonté, Grégory n'a pas été en mesure de participer à la Conférence Alter 2022. Il a cependant paru judicieux, au regard de la thématique discutée, de ménager une place à la voix qu'il exprimait alors – d'où la reproduction de ce texte initial, avec l'accord de son auteur.

Penser l'institution en termes de réseau de services évolutifs nous semble favoriser des parcours originaux à chaque personne accompagnée. Cela réduit l'évidence de la solution unique et définitive et pousse à une réflexion constante nourrie par l'ensemble des acteurs en jeu quant à la place des personnes handicapées dans la cité.

Le mouvement de désinstitutionnalisation s'appuie sur le potentiel des personnes en institution. Il ouvre des possibilités d'existence aux « oubliés ». C'est, plus encore, une vague contre la ségrégation sociale. Il replace, en outre, la société ainsi que l'entourage des personnes handicapées face à leurs responsabilités.

La question pourrait néanmoins se poser de savoir dans quelle mesure l'offre de services résidentiels répond aussi aux risques de socialisation déficitaire et d'hypostimulation dans un environnement désinstitutionnalisé. Si la formule institutionnelle ne correspond pas à toute personne, du fait de ses contraintes communautaires et de ses inerties, pouvons-nous lui reconnaître, notamment, les avantages de la concentration de services adaptés et de la démultiplication d'opportunités de rencontres ?

L'expérience nous enseigne qu'il est possible de vivre heureux en institution. Aucun résident d'Horizons Neufs ne le dira en ces mots. Ils préféreront parler de leur « chez eux ». Et si, finalement, plutôt que de mettre dans le même sac toutes les structures en place, nous parlions de la désinstitutionnalisation des pratiques d'accompagnement et de vraie autodétermination ?

6. LA POSITION D'UN ORGANE D'AVIS BELGE (Gisèle Marlière, CSNPH)

La note de position du CSNPH sur la désinstitutionnalisation⁷⁰ précise la notion de *désinstitutionnalisation* dans le cadre bien précis de la situation en Belgique et fournit aux autorités compétentes des pistes concrètes afin de mener à bien la transition du modèle institutionnel actuel vers un modèle inclusif et participatif.

Du point de vue du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH), *6 critères* sont essentiels à une transition respectueuse du bien-être et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap : 1° l'accessibilité des services généraux ; 2° la liberté de choisir son lieu de vie et d'en changer ; 3° l'individualisation des lieux de vie ; 4° les institutions démocratiques et participatives ; 5° la primauté du projet de vie ; 6° la formation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Le CSNPH formule également *9 recommandations* aux autorités compétentes afin d'atteindre ces objectifs.

6.1. Contexte

On l'a déjà précisé : l'article 19 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) reconnaît aux personnes en situation de handicap le droit de vivre dans la société avec la *même liberté de choix que les autres personnes*. Ce droit à la liberté de choix et au respect de la dignité intrinsèque est également garanti à l'art. 3 (a) de la Convention⁷¹. Il est également souligné que les États doivent prendre des mesures efficaces et appropriées pour *aider* les personnes handicapées à exercer pleinement ce droit.

Le droit de vivre de manière autonome/indépendante et de faire partie de la société découle de la définition sociale du handicap énoncée dans la CDPH⁷² et reprise ensuite par la Cour de justice de l'Union européenne⁷³. Cette définition dispose que *le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales* qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. C'est également la définition du handicap qui fut retenue ultérieurement dans le cadre de la directive 2000/78⁷⁴ et dans la loi belge du 10 mai 2007 qui transpose la directive au niveau fédéral⁷⁵.

70 — Note de position du CSNPH sur la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap approuvée en séance plénière du 20 février 2023, 10 p., disponible en ligne : <https://ph.belgium.be/resource/static/files/Notes%20de%20position/2023-02-note-de-position-desinstitutionnalisation-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf>

71 — Il relève par ailleurs du champ d'application de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme (ci-après : CEDH).

72 — Préambule, point (e) et art. 1, alinéa 2.

73 — Cour de justice, 11 avril 2013, *HK Danmark*, C-335/11 et C-337/11, EU:C:2013:222, § 38. Confirmé à plusieurs reprises par la suite : Cour de justice, 10 février 2022, *HR Rail*, C-485/20, EU:C:2022:85, § 34.

74 — <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=celex%3A32000L0078>

75 — https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2007051035&table_name=loi

On peut donc affirmer que l'article 19 de la CDPH exige que des mesures soient prises afin d'*éliminer les barrières comportementales et environnementales* qui rendent l'indépendance de vie difficile, voire impossible, pour les personnes en situation de handicap. Cela inclut notamment les aspects suivants :

- prévoir, à un stade le plus précoce possible, des services et programmes dans les domaines de la santé, de l'emploi, de l'enseignement et des services sociaux afin de garantir l'intégration et la participation des personnes en situation de handicap conformément à l'art. 26 de la CDPH et aux obligations positives issues de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH)⁷⁶.
En d'autres termes, les enfants en situation de handicap doivent apprendre à être indépendants. Cet apprentissage est nécessaire pour qu'ils puissent jouir de tous leurs droits, sur le même pied d'égalité que les autres enfants, comme l'exige l'article 7 de la CDPH. En outre, cette démarche répond également au principe de l'engagement maximal en faveur du développement de l'enfant, conformément à l'article 6, point 2, de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE). À un stade de vie ultérieur, il faut également s'assurer qu'ils *apprennent à faire des choix autonomes*.
- garantir un *environnement accessible* conformément à l'article 9 de la CDPH et à l'article 8 de la CEDH. Cet élément est *essentiel à l'autonomie de vie* dans la société, comme en témoigne notamment l'article 20 (1) de la CDPH qui dispose qu'en matière de mobilité personnelle, il convient d'assurer la plus grande autonomie possible.

Pour rappel, le Comité des droits des personnes handicapées (Comité CDPH) a publié en 2017 une Observation générale n° 5 relative à l'article 19 de la CDPH.⁷⁷ Cette Observation met fortement l'*accent sur la désinstitutionnalisation*. Elle affirme que « *L'autonomie de vie et l'inclusion dans la société supposent un cadre de vie excluant toute forme d'institutionnalisation* »⁷⁸. Elle met ainsi en avant un seul mode de vie « autonome ».

Le CSNPH estime que le Comité onusien fixe une *position allant au-delà du cadre de l'article 19 de la CDPH* qui dispose que les personnes handicapées doivent *avoir la possibilité de choisir librement* où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne peuvent donc *pas être obligées* de vivre dans un milieu de vie particulier. Pour le CSNPH, *le droit à l'autonomie de vie* signifie pouvoir faire un *choix conscient* de son lieu et de son mode de vie, en *comprenant les conséquences de ce choix* et avec un

76 — Voy. notamment CEDH, 8 février 2022, *Jivan c. Roumanie*, No. 62250/19, § 40 : « Ces obligations [positives] peuvent impliquer l'adoption de mesures destinées à garantir le respect de la vie privée, y compris dans la sphère des relations des individus entre eux » (traduction libre).

77 — <https://www.ohchr.org/fr/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-5-article-19-living-independently>.

78 — Observation générale n° 5 relative à l'article 19 de l'UNCRPD, point 16 (c).

accompagnement éventuel. Le *droit à l'inclusion* dans la société signifie, quant à lui, qu'une institution résidentielle ne peut maintenir des pratiques ségrégationnistes et *doit respecter le droit à l'autonomie et à la dignité intrinsèque*, conformément aux principes de la CDPH et à l'article 8 de la CEDH⁷⁹. Une personne doit pouvoir vivre selon sa propre vision de la vie, basée sur son identité personnelle (valeurs et normes).

Au-delà du fait que cette Observation générale n° 5 dépasse le cadre de l'article 19 de la CDPH, elle est également radicale dans la mesure où elle exclut totalement le *lieu de vie collective en tant que choix*.

Le CSNPH considère que, dans certains cas, une *alternative au maintien à domicile doit être proposée* lorsque cette option ne satisfait pas (plus) la personne elle-même. *L'alternative au maintien à domicile peut aussi se révéler absolument nécessaire* lorsque l'état de santé de la personne génère un haut degré de dépendance et que la famille n'est plus à même ou n'est plus désireuse de s'occuper de la personne en collaboration avec les aides externes. Par ailleurs, l'offre actuelle en matière de formes d'habitat adapté est insuffisamment développée et il existe également une grave pénurie de main-d'œuvre. Par conséquent, comme le souligne la *Stratégie européenne en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030*, il ne peut être question de véritable choix que dans le cas d'un *accès effectif et abordable à des services de proximité, une assistance personnelle, des soins médicaux, des interventions des travailleurs sociaux, des aides techniques, ...*⁸⁰.

L'avis du CSNPH diffère donc de celui du Comité CDPH. *Les institutions collectives doivent être l'un des choix possibles pour les personnes en situation de handicap, pour autant qu'elles s'y sentent chez elles et que ces institutions garantissent l'autonomie et tiennent compte des opinions personnelles*. Par ailleurs, le CSNPH tient à souligner que le maintien à domicile doit aussi pouvoir être un choix, même lorsque « la médecine » prescrit un traitement ailleurs.

Les *Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation* récemment publiées (septembre 2022) par le Comité CDPH ont relancé le débat : les États sont appelés à considérer les institutions comme une forme de violence à l'égard des personnes handicapées⁸¹, à les fermer et à cesser de les financer⁸².

Le CSNPH considère que la vision radicale de ces Lignes directrices n'est pas souhaitable. Il propose en revanche une *vision progressiste et pragmatique pour l'avenir*. Une vision qui tient compte de la singularité de la situation en Belgique et de la diversité des besoins de soutien des personnes en situation de handicap, *quels que soient leur handicap et leur âge* (enfants, adultes ou personnes âgées).

79 — CEDH, 8 février 2022, *Jivan c. Roumanie*, N° 62250/19, § 33 : dans la mesure où le niveau de « soins » offert contraint la personne à l'isolement et la prive de son autonomie, il est contraire à un mode de vie basé sur la perception qu'elle a de son identité personnelle.

80 — *Stratégie européenne en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030*, point 4.1, paragraphe 3.c

81 — Point 6 des Lignes directrices.

82 — Point 8 des Lignes directrices.

La note de position du CSNPH sur la désinstitutionnalisation se veut donc un guide concret à la réflexion et à l'action de tous les pouvoirs politiques en Belgique en faveur de l'*accompagnement* des personnes en situation de handicap *vers une vie autonome et inclusive*.

6.2. Méthodologie

Le CSNPH a pris le temps nécessaire à l'examen de la littérature sur les sujets de l'autonomie de vie et de l'inclusion dans la société. Il a par ailleurs longuement auditionné :

- des experts académiques ;
- des experts du vécu : des personnes en situation de handicap elles-mêmes et des membres de leur famille ;
- des associations représentatives de personnes en situation de handicap ;
- des représentants d'institutions et de services d'accompagnement.

La note de position du CSNPH sur la désinstitutionnalisation est le résultat de ce travail de fond, participatif et largement représentatif des réalités de vie de toutes les régions du pays.

6.3. Définir la désinstitutionnalisation

Le CSNPH définit la *désinstitutionnalisation*, non pas comme la fermeture *stricto sensu* de toute structure collective, quels que soient sa philosophie de fonctionnement, son degré d'ouverture ou sa taille, mais plutôt comme :

Un processus global de planification de la transformation profonde des lieux de vie collectifs fondée sur la qualité de vie et le respect des droits des personnes en situation de handicap, tels qu'énoncés dans la CDPH.

Le CSNPH ne part donc pas du postulat que l'institution est « par nature » liberticide ou néfaste au bien-être des personnes en situation de handicap. *Il ne peut être question d'institution néfaste que lorsqu'une institution menace de restreindre l'autonomie et de réduire à néant la liberté de choix*. Il existe à cet égard *plusieurs indicateurs d'institutionnalisation*⁸³ :

1. les résidents sont *tenus à l'écart* de la vie en société et/ou sont *contraints* de vivre en collectivité. Il est notamment question ici d'isolement et de ségrégation de la communauté⁸⁴ ;

83 — Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, Bruxelles, 2012 : https://deinstitutionnalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines_french-version.pdf, p. 10.

84 — Cet indicateur correspond à l'un des critères cités dans les *Lignes directrices du Comité CDPH pour la désinstitutionnalisation* : « *l'isolement et à la ségrégation des personnes handicapées, au détriment de leur autonomie de vie et de leur inclusion dans la société* » (point 14).

2. les résidents ne disposent pas d'un *contrôle suffisant sur leur vie* et sur les décisions qui les concernent. Par exemple un manque de contrôle sur le déroulement de leur quotidien⁸⁵ ;
3. les *exigences de l'institution elle-même tendent à passer avant les besoins individualisés* des résidents. À titre d'exemple, on peut notamment citer une routine rigide qui ne tient pas compte de la volonté et des préférences personnelles⁸⁶.

Le CSNPH souligne que ces indicateurs d'institutionnalisation ne s'observent pas uniquement dans des institutions publiques. Ils peuvent également apparaître lorsque la personne avec d'importants besoins de soins de santé et de soutien vit à domicile, seule ou en famille, mais dans un isolement tel qu'elle ne peut bénéficier de relations sociales épanouissantes ou faire ses propres choix moyennant un soutien adéquat. Dans une telle situation, la personne peut alors se sentir institutionnalisée à domicile.

Ainsi, ni l'institution ni la famille ne sont en soi garantes de la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Ce ne sont donc pas uniquement les murs, même s'ils peuvent y contribuer, mais aussi les *règles de vie* qui s'appliquent au groupe ou à l'individu, ainsi que le *choix* qu'a exprimé la personne de vivre en collectivité, qui *définissent ensemble le caractère plus ou moins institutionnalisant* des structures de vie collective et/ou des services à destination des personnes en situation de handicap.

Le CSNPH considère absolument nécessaire de tendre vers *une définition positive et constructive des « structures de vie collective »*. Cette vision est conforme à l'article 22ter de la Constitution belge qui contient une obligation positive pour les pouvoirs publics de réaliser progressivement la pleine inclusion des personnes en situation de handicap. La définition des éléments permettant d'apprécier dans quelle mesure une situation de vie collective respecte les besoins de choix de vie et d'inclusion sociale de la personne, quels que soient ses besoins de soutien, *aidera les pouvoirs publics à concrétiser le droit à l'inclusion.*

Le CSNPH a ainsi dégagé lors des auditions plusieurs critères fondamentaux à même de garantir l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société. Il ne s'agit pas d'une obligation de résultat, mais bien d'une obligation de moyens à mettre en œuvre afin d'assurer à chaque personne le maximum d'autonomie et de participation à la vie sociale, quand bien même cela passerait par la fréquentation choisie de structures collectives répondant aux critères de qualité énoncés ci-dessous.

Le CSNPH tient enfin à rappeler que la transformation de notre modèle actuel est impossible sans *remettre en question la tendance*

85 — *Ibidem* : « (...) privent les personnes handicapées de la possibilité de décider par elles-mêmes dans la vie de tous les jours ».

86 — *Ibidem* : « (...) une routine stricte, qui ne tient pas compte de leur volonté ni de leurs préférences ».

à l'exclusion qui caractérise la société tout entière⁸⁷. Ainsi, il ne s'agira pas uniquement de transformer le modèle institutionnel actuel, mais aussi de s'inscrire dans une logique de *prévention de l'institutionnalisation*. Cela suppose de penser l'inclusion dès le plus jeune âge afin que les enfants et les jeunes en situation de handicap puissent vivre au sein de la société ordinaire, pour apprendre ainsi à mieux définir leurs besoins et leurs choix de vie.

6.4. Critères pour une transition de qualité

6.4.1. Des services généraux accessibles

(art. 9 et 20 de la CDPH ; art. 8 de la CEDH)

Le CSNPH souligne qu'un environnement inaccessible est l'une des raisons pour lesquelles l'institution est parfois la seule perspective pour certaines personnes. L'inaccessibilité du cadre de vie, et en particulier le besoin permanent d'aide pour effectuer les moindres tâches, peut même conduire à une violation de l'interdiction de traitements dégradants formulée à l'article 3 de la CEDH⁸⁸. *En vertu des articles 9 et 20 de la CDPH et de l'article 8 de la CEDH, il est nécessaire de rendre accessible l'environnement d'une personne handicapée.*

Parallèlement, les *mentalités* doivent évoluer afin que les personnes en situation de handicap soient considérées comme faisant partie intégrante de la société et non comme une catégorie isolée en marge de celle-ci. *Conformément à l'article 8 de la CDPH, il faut développer des campagnes de sensibilisation* promouvant une perception positive des personnes handicapées et reconnaissant leurs capacités à contribuer à la société.

6.4.2. La liberté de choisir son lieu de vie et d'en changer

(art. 3 (a) et 19 de la CDPH ; art. 8 de la CEDH)

Les personnes doivent rester *libres de choisir* leur lieu de vie, qu'il soit collectif ou non, qu'il rassemble ou non d'autres personnes en situation de handicap. La vie au sein d'une structure collective peut tout à fait offrir une qualité de vie équivalente à celle d'un logement individuel tout en répondant à la volonté des personnes en situation de handicap de partager des vécus et des moments de vie. Ce choix doit néanmoins pouvoir s'effectuer dans un contexte où *l'offre de services adaptés est suffisamment développée* pour permettre aux personnes de faire un véritable choix.

87 — E. DELRUELLE, « Quelle « désinstitutionnalisation » ? Pour une approche politique des institutions », *L'Observatoire*, 2011, n° 71, en ligne : <https://revueobservatoire.be/Quelle-desinstitutionnalisation-Pour-une-approche-politique-des-institutions?return=publication>

88 — Par analogie avec CEDH, 24 octobre 2006, *Vincent c. France*, n° 6253/03, § 103 : « Toutefois, la Cour estime que la détention d'une personne handicapée dans un établissement où elle ne peut se déplacer (...) par ses propres moyens constitue un 'traitement dégradant' au sens de l'article 3 de la Convention ».

Le CSNPH insiste sur :

- l'accessibilité des *services généraux* aux personnes en situation de handicap (soins, éducation, mobilité, loisirs, participation sociale, etc.) ;
- l'existence d'une *offre variée*. Il ne s'agit en effet pas de réfléchir uniquement en termes de nombre de places disponibles, mais bien en termes de solutions aux demandes des personnes en situation de handicap (services à domicile de qualité, services d'accompagnement, etc.) ;
- la *souplesse* de l'offre. La personne doit pouvoir poser des choix tout au long de sa vie. Les entrées/sorties doivent être fluidifiées et facilitées.

Il faut également garder à l'esprit que « choisir » est un acte loin d'être anodin. La personne doit apprendre à saisir pleinement les enjeux et les conséquences de ses choix et aura éventuellement aussi besoin de soutien. Un choix n'est par ailleurs jamais définitif et les personnes doivent pouvoir faire évoluer leur projet de vie. L'institution ne peut donc représenter une voie sans issue ou la fin d'un parcours.

6.4.3. *L'individualisation des lieux de vie : vivre chez soi ... même au sein d'une structure collective*

L'institution est souvent perçue comme synonyme d'uniformisation. Elle est en effet basée sur le groupe et les « aspects de personnalisation de l'habitat et du mode de vie » sont souvent relégués au second plan. Par conséquent, le fonctionnement des structures de vie collective doit *s'accorder avec l'autonomie et la liberté de choix de ses résidents*.

La notion d'*habitat* devrait couvrir de nombreux aspects fondamentaux, tels que :

- *la protection* : l'habitat est un lieu de *refuge* où la personne se sent en sécurité, où elle est entourée de personnes en qui elle a confiance ;
- *l'ouverture* : l'habitat est le point de départ vers le monde. Notre monde est organisé autour de notre habitat. C'est le lieu privilégié de la personne qui doit lui permettre de *s'ouvrir vers l'extérieur* ;
- *l'intimité* : la structure collective, quelle que soit sa taille, doit permettre à chacun de jouir d'une *vie intime et privée* (recevoir des amis, de la famille, avoir une vie affective et sexuelle, disposer de son téléphone privé, d'une boîte aux lettres, choisir son médecin, etc.). Le CSNPH est d'avis que cette intimité ne peut être garantie dans des structures collectives accueillant un trop grand nombre de personnes.

Ces dernières années sont apparues des structures collectives à petite échelle qui répondent aux demandes des résidents. Ces projets proposent, à des degrés divers, une offre personnalisée et présentent les avantages suivants :

- ils participent à la *solidarité* voulue entre tous. Les formes d'habitat solidaire entre personnes « ordinaires » se multiplient aussi, parfois pour des raisons financières, mais tout autant comme rempart contre l'isolement et l'exclusion sociale ;
- ils sont basés sur un *fonctionnement souple* permettant de concilier besoins individuels et vie collective ;
- ils offrent un cadre qui participe au *sentiment de sécurité* des résidents.

Si des *limitations à l'individualisation ou à certaines libertés* apparaissent, elles doivent *résulter de raisons impérieuses* (mise en danger des autres ou de soi-même) et ne doivent pas être disproportionnées ou résulter d'une différence de traitement sous prétexte du handicap. Nous sommes conscients que la liberté de choix des personnes en situation de handicap n'est pas absolue et peut se trouver limitée, comme pour toute personne « ordinaire », par des considérations d'ordre économique, culturel ou social. Toutefois, cela ne saurait justifier des restrictions budgétaires en matière de politique sociale, susceptibles de désavantager surtout les groupes vulnérables comme les personnes en situation de handicap et d'entraîner ainsi une discrimination indirecte⁸⁹.

En outre, *le handicap ne doit en aucun cas être un prétexte à l'imposition d'un modèle ou d'un choix de vie*, ce qui serait contraire aux articles 3 (a) et 19 de la CDPH et à l'article 8 de la CEDH.

6.4.4. *Des institutions démocratiques et participatives*

Les résidents doivent pouvoir *participer à la définition des règles et au fonctionnement de l'institution* qui les accueille. Ces règles doivent pouvoir évoluer et être remises en question. Le projet institutionnel ne doit pas être figé. Il évolue constamment avec ses résidents. Ce sont eux, directement ou indirectement, qui le font évoluer.

La personne doit ainsi être impliquée régulièrement dans *l'évaluation de sa situation de vie*. Dans certaines institutions, le questionnement du fonctionnement de la structure de vie reste mal vécue : ni les résidents ni les familles n'osent s'exprimer. Des réunions régulières doivent permettre les échanges entre la direction et le personnel, les résidents et leurs familles.

Il est important pour cela que chaque service mette en place un *comité des résidents*, présidé par une personne extérieure à l'institution, afin de permettre aux résidents de s'exprimer avec la liberté nécessaire. Cette

89 — Comité européen des Droits sociaux, 16 octobre 2017, *Centre de Défense des Droits des Personnes Handicapées Mentales (MDAC) c. Belgique*, n° 109/2014, § 77 (et tous les arrêts y cités).

liberté devra être garantie par des *dispositifs de contrôle* internes et externes, des mécanismes de conciliation ainsi que des procédures de plainte.

6.4.5. *La primauté du projet de vie*

L'institution doit être garante du projet et de la *qualité de vie* des personnes qu'elle accueille. Ainsi, *les exigences de l'organisation elle-même ne doivent pas primer* sur les besoins individuels des résidents. Les règles de financement des institutions basées sur des quotas de présence imposés, empêchant parfois les personnes de retourner en famille, sont un exemple illustrant cette problématique.

6.4.6. *La formation et l'accompagnement*

L'inclusion des personnes en situation de handicap suppose que ces personnes soient capables de vivre et de prendre des décisions de manière autonome. L'accessibilité est la condition fondamentale à cet effet, mais la *formation et/ou le soutien* sont également nécessaires pour atteindre cette autonomie.

Ce besoin s'applique à l'ensemble des personnes en situation de handicap, mais *en particulier aux enfants, afin qu'ils ne soient pas condamnés à une vie de dépendance*. Ainsi, l'article 26 de la CDPH dispose aussi qu'il doit exister, *au stade le plus précoce possible*, des services et programmes visant à intégrer les personnes en situation de handicap, notamment dans les domaines de l'éducation et des services sociaux.

En ce qui concerne les enfants, en particulier, l'article 7 de la CDPH prévoit qu'ils puissent jouir de tous leurs droits au même titre que les autres enfants. Cela signifie qu'ils doivent pouvoir vivre sur un même pied d'égalité dans la société. Il convient donc de s'efforcer de leur apprendre l'autonomie et de leur fournir un soutien pour y parvenir. Cet engagement doit être maximal, conformément à l'article 6 (2) de la CDE, puisque tout enfant en situation de handicap a le même droit au développement que les autres enfants. *Pour l'instant, ces efforts ne sont pas à la hauteur des attentes*.

Pourtant, dans ses Observations finales de 2014, le Comité onusien faisait déjà remarquer que la Belgique devait faire le nécessaire afin d'assurer l'intégration des enfants en situation de handicap dans la communauté sur un pied d'égalité avec les autres enfants. Ajoutons encore que, sous réserve de l'existence d'un soutien suffisant, la vie en institution n'est souvent plus l'unique option, mais un dernier recours.

6.5. *Conclusion et recommandations*

La désinstitutionnalisation ne signifie pas la fermeture inconditionnelle de toute structure collective, mais elle renvoie plutôt à l'évolution et à la transformation des structures existantes. En effet, les structures existantes ne respectent actuellement pas suffisamment les droits des personnes en situation de handicap (inclusion, autonomie, liberté de choix ...).

Pour mener à bien ce processus tout en assurant le bien-être et la qualité de vie des personnes en situation de handicap, les autorités compétentes doivent tout mettre en œuvre afin de garantir :

- des *services généraux accessibles* ;
- la *liberté de choisir* son lieu de vie et d'en changer ;
- le *droit à l'individualisation* des lieux de vie (le sentiment de « se sentir chez soi », même au sein de structures collectives) ;
- des institutions *démocratiques* et participatives ;
- la primauté du *projet de vie* ;
- des *formations et un soutien* aux personnes en situation de handicap.

Cette réflexion concerne toutes les institutions et structures résidentielles, les services d'accompagnement et de soins à domicile, quels que soient l'âge ou le handicap de la personne.

Afin d'atteindre ces objectifs, le CSNPH demande que :

1. la notion de désinstitutionnalisation soit interprétée comme une transformation des structures existantes afin qu'elles respectent *la qualité de vie et les droits* des personnes en situation de handicap ;
2. l'on investisse davantage dans la formation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap, et en particulier des enfants ;
3. les *structures inclusives* soient généralisées, pour autant que les besoins des personnes en situation de handicap soient pris en considération. Il est ainsi essentiel de garantir l'accompagnement médical nécessaire, quel que soit le lieu de vie choisi ;
4. les autorités compétentes réalisent un état des lieux complet de l'offre existante et des besoins des personnes en situation de handicap. Ce qui répond par ailleurs à l'obligation instaurée par l'article 31 de la CDPH de recueillir des données permettant de formuler des politiques ;
5. des *moyens suffisants* soient alloués afin de financer cette transition. La transition ne pourra en aucun cas justifier des économies dans les structures existantes. En effet, ce serait non seulement contraire au principe de *standstill* de l'article 23 de la Constitution⁹⁰, mais cela pourrait aussi revenir à discriminer indirectement les personnes en situation de handicap⁹¹ ;

90 — Telle qu'elle est définie par la jurisprudence belge, l'obligation de *standstill* « interdit au législateur compétent de réduire significativement, sans justification raisonnable, le degré de protection offert par la législation applicable » (C.C., n° 69/2023, 27 avril 2023, B.6.2).

91 — Comité européen des Droits sociaux, 16 octobre 2017, *Centre de Défense des Droits des Personnes Handicapées Mentales (MDAC) c. Belgique*, N° 109/2014, § 77 (et tous les arrêts y cités) : « Les restrictions budgétaires en matière de politique sociale sont susceptibles de désavantager les personnes handicapées et ainsi d'entraîner une différence de traitement indirectement fondée sur le handicap ».

6. un *plan global de transition des structures existantes vers des structures inclusives* soit proposé par les autorités compétentes ;
7. un *mécanisme de suivi* soit mis en place afin de s'assurer que les objectifs fixés soient atteints ;
8. les autorités compétentes ne financent que les institutions respectant un *cahier des charges* précis, à même de garantir la qualité de vie des personnes en situation de handicap, sur la base des critères repris dans cette note ;
9. les *personnes en situation de handicap, ainsi que leurs représentants*, soient associés à la réflexion dès le début du processus.

7. CONCLUSION : VERS UNE GRAMMAIRE DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION EN DROIT INTERNATIONAL DES DROITS FONDAMENTAUX (Isabelle Hachez & Louis Triaille)

En définitive, *quid* de la possible conciliation, ou non, des positions respectivement tenues par le Comité européen des droits sociaux et le Comité des droits des personnes handicapées – pour nous en tenir à ces seules deux positions ? Est-il possible pour la Belgique de combler la carence institutionnelle dénoncée par le Comité européen des droits sociaux concernant les personnes handicapées de grande dépendance, tout en observant le processus de désinstitutionnalisation que le Comité des droits des personnes handicapées exhorte à entreprendre ? Partie à la Charte sociale européenne révisée et à la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées, comment l'État belge peut-il rencontrer les engagements contractés de part *et* d'autre ?

Chercher à concilier les positions respectives des deux Comités peut sembler irréaliste tant ces positions diffèrent dans leur contenu et dans leurs logiques sous-jacentes. Sur le plan juridique, il s'agit pourtant d'une étape à tenter si l'on veut chercher à définir les obligations de l'État belge et la marge de manœuvre dont il dispose dans ce cadre. Cette marge de manœuvre permet, comme insiste justement le CSNPH, d'adapter la réponse aux injonctions du droit international à « la singularité de la situation en Belgique » et à « la diversité des besoins de soutien des personnes en situation de handicap »⁹². Aussi, en guise de conclusion, nous risquerons-nous à esquisser quelques pistes susceptibles de configurer une grammaire de la désinstitutionnalisation en droit international des droits fondamentaux, instruite des différentes contributions des acteurs et actrices de cette session. Loin d'être abouties, les prémisses (6.1), étapes du raisonnement (6.2) et zones d'incertitudes (6.3) livrées à cette fin tiennent lieu de ballon d'essai. Puissent-elles être reçues comme telles et débattues.

7.1. Les prémisses

Trois prémisses, au moins, fondent notre raisonnement.

Première prémisses : il n'y a pas de contradiction entre les textes des engagements souscrits, autrement dit entre la Charte sociale européenne révisée et la CDPH. C'est au niveau des interprétations adoptées par les organes de contrôle autorisés des traités que des tensions s'observent, lesquelles relèvent du *soft law*⁹³.

Deuxième prémisses : à supposer qu'en cas de divergence d'interprétations afférentes à des traités liant un même État, il y ait

92 — Cf. *supra*, point 6, la contribution du CSNPH.c

93 — Voy. I. HACHEZ, « Le métissage des sources, *hard* ou *soft* », *Les grands arrêts en matière de handicap*, op. cit., p. 28 à 35 et les références mobilisées.

lieu de retenir l'interprétation la plus favorable aux droits en cause⁹⁴, ce principe de résolution serait *in casu* largement inopérant et ce, pour deux motifs au moins. Premièrement, on se trouve, en partie en tout cas, face à des conflits de droits : droit à l'autonomie des personnes handicapées, d'une part (art. 19 CDPH ; art. 15, § 3, CSER) ; droit de la famille à une protection sociale, juridique et économique, d'autre part (art. 16 CSER). Il pourrait également y avoir un conflit entre les droits des personnes handicapées elles-mêmes : les droits à portée universelle invoqués par et au nom de personnes en situation de handicap *particulièrement vulnérables*, d'un côté ; les droits revendiqués par les personnes handicapées en tant que minorité protégée, de l'autre. Deuxièmement, il n'est pas évident qu'à l'heure actuelle une complète désinstitutionnalisation soit admise comme étant plus protectrice qu'une offre de services variés, incluant, moyennant certaines conditions, des formes d'hébergement collectif⁹⁵.

Troisième prémisse : ni le Comité des droits des personnes handicapées, ni, dans une moindre mesure, le Comité européen des droits sociaux n'ont saisi l'occasion de dessiner un droit en réseau, dans lequel les positions respectives des différents organes de contrôle se reconnaîtraient et se situeraient les unes par rapport aux autres⁹⁶. Une tentative de réconciliation des positions devrait passer par une compréhension fine des notions de handicap et d'institution respectivement mobilisées par le Comité européen des droits sociaux et le Comité des droits des personnes handicapées, informée de la diversité de problématiques qu'elles recouvrent, et tenter de dépasser les frontières entre leurs jurisprudences.

94 — Cf. S. VAN DROOGENBROECK et M. EL BERHOUMI, obs. sous Cour eur. D.H., arrêt *Alajos Kiss c. Hongrie* du 20 mai 2010 et Comité des droits des personnes handicapées, décision *Bujdosó et autres c. Hongrie* du 9 septembre 2013, *Les grands arrêts en matière de handicap*, sous la direction de I. Hachez et J. Vrieliink, Bruxelles, Larcier, 2020, p. 425 et la référence citée en note 57.

95 — Pour un exposé des difficultés que pose la désinstitutionnalisation au regard de la protection des droits fondamentaux des personnes handicapées, voy. l'instructive opinion dissidente des juges Kalaydjieva et Wojtyczek dans l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme *Stefan Stankov c. Bulgarie* du 17 mars 2015, n° 25820/07 ; voy. aussi l'article auquel les deux juges se réfèrent au sujet des effets de la désinstitutionnalisation américaine : S.R. BAGENSTOS, « The Past and Future of Deinstitutionalization Litigation », *Law & Economics Working Papers*, 2012.

96 — Cf. sur cette question : E. BREMS, « Should Pluriform Human Rights Become One? Exploring the Benefits of Human Rights Integration », *European Journal of Human Rights*, n° 2014/4, 2014, p. 447 à 470 ; à propos du Comité des droits des personnes handicapées, voy. I. HACHEZ, « Le métissage des sources, *hard* ou *soft* », *op. cit.*, p. 35 à 37.

97 — Ici, une difficulté d'interprétation existe entre capacité de jouissance et capacité d'exercice dans la capacité juridique universelle garantie par l'article 12 de la CDPH. Une seconde difficulté réside dans la conciliation entre la capacité universelle protégée par le Comité des droits des personnes handicapées et les logiques de tutelle et représentation persistant dans la plupart des instruments et jurisprudence internationaux. Cf. sur ce thème : G. WILLEMS, « Droit à la personnalité et à la capacité juridique », *Les grands arrêts en matière de handicap*, *op. cit.*, p. 379 à 408. Une troisième difficulté se pose dans le cas où la personne handicapée fait l'objet d'une mesure d'internement civil ou pénal, pouvant comprendre une libération à l'essai dans un service ouvert.

98 — Ceci peut impliquer que les structures existantes, et en particulier la culture de soins qui y règne et les prérogatives des résidents qui y habitent, soit contraintes de se modifier ; cela peut aussi impliquer la fermeture de certaines institutions qui seraient jugées irrémédiablement en-deçà du standard d'autonomie et d'inclusion exigé. Voy. en outre, *infra*, les incertitudes concernant la taille des institutions.

7.2. Les étapes du raisonnement

Si l'on opère à la croisée des textes et des interprétations livrées par le CEDS et le Comité DPH, on peut tracer les contours suivants au cadre international des droits fondamentaux s'imposant à l'État belge en 2023 :

1. La reconnaissance de la *diversité* des déficiences/incapacités et des besoins qui y sont attachés, sans qu'un certain type ou degré de déficience/incapacité puisse tenir *a priori* une personne à l'écart du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion ;
2. La consécration du principe de *libre choix* pour la personne handicapée (aussi longtemps qu'elle est jugée capable d'exercer cette liberté de choix, le cas échéant dans le cadre de la décision accompagnée prônée par le Comité des droits des personnes handicapées⁹⁷) ;
3. L'existence d'une *obligation progressive de désinstitutionnalisation*, impliquant d'adopter pour horizon normatif le remplacement des lieux d'hébergement collectif (définition de l'institution « au sens commun ») par des modes de soutien à domicile *et* de faire évoluer *tous* les services d'accompagnement, à domicile ou non, pour les mettre en adéquation avec les principes d'autonomie, de libre choix et d'inclusion des personnes accompagnées (définition « qualitative » de la désinstitutionnalisation) ;
4. *Tant que la désinstitutionnalisation intégrale n'apparaît pas comme un objectif imminemment atteignable*, selon un agenda fixé et des budgets alloués, *l'obligation* pour l'État *de pourvoir à une offre d'hébergement collectif résiduelle suffisante*, étant entendu que ces institutions doivent elles-mêmes être modifiées au regard de l'obligation générale de désinstitutionnalisation dans son volet « qualitatif »⁹⁸ ;
5. La possibilité pour l'État de se revendiquer de sa *marge (nationale) d'appréciation* pour maintenir pareille offre d'hébergement collectif : *d'une part*, pour les personnes handicapées de grande dépendance qui en font le choix, le cas échéant accompagné ; *d'autre part et à titre temporaire*, pour celles pour qui n'existe aucune autre option qui satisfasse la personne et sa famille⁹⁹ ;

99 — Un troisième public pour qui demeurerait – *a priori*, car ce n'est pas ici l'objet de notre analyse – les établissements d'hébergement collectif seraient les personnes qui font l'objet de mesures d'internement, que ce soit en vertu de la loi du 5 mai 2014 relative à l'internement des personnes (internement « pénal ») ou de la loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux (mise en observation et maintien en hospitalisation, qualifiées d'internement « civil »). A propos de la marge (nationale) d'appréciation, compar. avec la position exprimée par le Comité DPH dans son Observation générale n° 5 : « La marge d'appréciation dont disposent les États parties concerne la mise en œuvre des programmes, mais ne concerne pas le principe de la désinstitutionnalisation » (§ 42), réaffirmée par Nadia Hadad et Corinne Lassoie dans leur texte publié dans les présents Actes.

6. L'obligation d'assurer la participation des personnes concernées, via leurs organismes représentatifs, à toute politique publique destinée à donner corps aux obligations susdécrites – avec toutes les questions que charrie la participation, notamment pour assurer la participation ou la représentation des « sans voix »¹⁰⁰ ;
7. En tout état de cause, le devoir pour l'État de se doter de toutes les possibilités de *financement* que lui offre la communauté internationale, dont un usage des Fonds Structurels Européens qui devraient, pour tenir compte du système de la CDPH auquel l'UE est partie et au *soft law* de l'UE, être orientés vers la création d'alternatives à l'hébergement collectif plutôt que vers la création, l'agrandissement ou la rénovation d'institutions¹⁰¹ ;
8. La nécessité, pour l'État, de se doter d'un *plan d'action* cohérent permettant de mesurer les progrès accomplis, comprenant au moins un cadastre des institutions existantes et une évaluation des besoins de la population¹⁰² ;
9. L'obligation de justifier toute régression significative au regard de l'obligation de standstill¹⁰³ et toute carence injustifiée dans le chef des autorités publiques sous l'angle des articles 1382 et 1383 du Code civil, interprétés à la lumière du droit international des droits fondamentaux¹⁰⁴.

100 — Voy. plus généralement, sur la participation des personnes handicapées, l'Observation générale n° 7 du Comité des droits des personnes handicapées (2018), CRPD/C/GC/7 (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/336/55/PDF/G1833655.pdf?OpenElement>), à comparer avec la Note de position du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées du 21 juin 2021 (<https://ph.belgium.be/resource/static/files/Notes%20de%20position/2021-07-note-de-position-participation-des-personnes-en-situation-de-handicap-dans-les-processus-decisionnels.pdf>). Cf. aussi sur la question de la participation ou la représentation des personnes handicapées affectées de graves problèmes de communication dans le contexte de la CDPH : A. BRUCE, *Which Entitlements and for Whom? The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Ideological Antecedents*, op. cit., p. 398 et s.

101 — Cf. not. Règlement (UE) 2021/1060 du Parlement européen et du Conseil du 24 juin 2021 portant dispositions communes relatives au Fonds européen de développement régional, au Fonds social européen plus, au Fonds de cohésion, au Fonds pour une transition juste et au Fonds européen pour les affaires maritimes, la pêche et l'aquaculture, et établissant les règles financières applicables à ces Fonds et au Fonds «Asile, migration et intégration», au Fonds pour la sécurité intérieure et à l'instrument de soutien financier à la gestion des frontières et à la politique des visas.

102 — Les données aujourd'hui disponibles, dans les différentes sources citées dans ce commentaire, sont certes utiles mais lacunaires.

103 — Dans sa formulation la plus récente, l'« obligation de standstill (...) interdit au législateur compétent de réduire significativement, sans justification raisonnable, le degré de protection offert par la législation applicable » (C.C., n° 69/2023, 27 avril 2023, B.6.2).

104 — Raisonnement par analogie avec le jugement rendu par le tribunal de première instance de Bruxelles dans l'affaire *Klimaatzaak* (Civ. Bruxelles, 17 juin 2021, R.G. n° 2015/4585/A ; pour un commentaire, voy. par ex. : S. VAN DROOGHENBROECK, C. JADOT et C. DE BUEGER, « Environnement, climat et droits fondamentaux », *Actualités choisies des droits fondamentaux*, sous la dir. de Fr. Krec, Fr. Bouhon et Chr. Deprez, Anthemis, Limal, 2021, p. 112-154). Cf. aussi l'arrêt d'appel rendu par la Cour d'appel de Bruxelles le 30 novembre 2023 : Bruxelles (2ème ch.), 30 novembre 2023, disponible sur https://prismic-io.s3.amazonaws.com/affaireclimat/df045502-906f-4797-a46d-622dbfe03ec8_SP52019923113012320-fr.pdf

7.3. Les zones d'incertitudes

Parmi les zones d'incertitudes qui continuent d'entourer le processus de désinstitutionnalisation appelé par le droit international des droits fondamentaux, on en pointera quatre au moins.

1. Qu'on l'envisage uniquement dans son volet « qualitatif » ou aussi dans son sens commun, le processus de désinstitutionnalisation doit-il nécessairement s'accompagner du financement accordé aux personnes (« *persoonsvolgend budget* »¹⁰⁵) plutôt qu'aux institutions, ou ces modalités de financement relèvent-elles aussi de la marge d'appréciation de l'État¹⁰⁶ ?
2. Les obligations de désinstitutionnalisation susdécrites impliquent-elles que l'on attribue par ailleurs aux lieux d'hébergement collectif une taille maximale, le cas échéant plus réduite que les pratiques actuelles¹⁰⁷ ? Dans l'affirmative, à quel nombre de résidents cette taille maximale doit-elle être fixée et dans quel instrument juridique cette limite doit-elle être logée ? Doit-elle varier en fonction du lieu de vie considéré ?
3. Si l'on admet que la catégorie de la « grande dépendance » appelle des modes de désinstitutionnalisation *ad hoc*, qui conservent une plus grande place à des lieux d'hébergement collectif « désinstitutionnalisés »¹⁰⁸, quelles frontières précises donner à cette catégorie ? Comment ne pas reproduire les conceptions monolithiques du handicap et de l'autonomie qui grèvent les deux jurisprudences commentées ? Faut-il *a minima* scinder en deux catégories de « grande dépendance » distinctes les déficiences exclusivement motrices et les autres¹⁰⁹ ?
4. Y a-t-il lieu de développer de nouveaux leviers juridiques pour contraindre certains services, dont les lieux d'hébergement collectifs, à accepter les personnes aux besoins les plus complexes, pour répondre au risque que celles-ci se retrouvent paradoxalement les plus démunies en soutien¹¹⁰ ?

105 — Voy. not. à ce sujet *supra*, point (3), la contribution de Cinzia Agoni ; S. PEETERS et J. PUT, « Een (stand)stille overgang : persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap », *Les grands arrêts en matière de handicap, op. cit.*, p. 522 et s.

106 — En contexte fédéral : des collectivités politiques compétentes.

107 — Sachant qu'observer les obligations de désinstitutionnalisation susdécrites devrait déjà conduire, en principe, à la fermeture des institutions de taille excessive. Au sujet du rapport entre la taille des établissements d'hébergement et leur caractère « institutionnel », voy. par ex. le document précité : Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, Bruxelles, 2012, p. 25. Voy. par ailleurs la position adoptée par le CSNPH à propos de l'intimité de vie, *supra*, point 6.4.3).

108 — Cf. *supra*, les étapes du raisonnement (3) à (5).

109 — En ce compris dans les normes de droit belge dans lesquelles cette notion est mobilisée ?

110 — Cf. *supra*, point (3), l'exposé de ce problème par Cinzia Agoni. Voy. aussi la décision commentée du Comité européen des droits sociaux, *FIDH c. Belgique*, § 86 et 136.

*La production
sociale de
l'autonomie :
construire une
trajectoire vers
la sécurité
et le bien-être
des femmes
en situation
de handicap
et de violence
conjugale*

*La production sociale de l'autonomie : construire une
trajectoire vers la sécurité et le bien-être des femmes en
situation de handicap et de violence conjugale*

Lisandre Labrecque-Lebeau,
chercheuse universitaire en milieu de pratique,
CREMIS et professeure associée,
département des sciences infirmières, UQO (Canada)

Martine Lévesque,
professeure adjointe, École de réadaptation,
Université de Montréal (Canada)

Merna Abouseffien,
étudiante à la maîtrise, École de réadaptation,
Université de Montréal (Canada)

Yolanda Muñoz,
chercheuse, Université McGill (Canada)

Linda Gauthier,
présidente, RAPLIQ (Canada)

Line Bergeron,
directrice générale, Maison des femmes sourdes (Canada)

1. INTRODUCTION

2. CADRE THÉORIQUE

- 2.1. *Études sur le handicap, capacitisme et anti-capacitisme*
- 2.2. *Les représentations de l'autonomie*

3. DONNÉES ET DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE

4. RÉSULTATS

- 4.1. *La définition de la situation de handicap et l'élargissement de ses limites*
- 4.2. *Le critère d'autonomie et la participation au milieu de vie*
- 4.3. *Dispositif institutionnel et travail du care*
- 4.4. *Réflexion des maisons d'hébergement sur l'autonomie : au-delà du handicap*

5. CONCLUSION

Résumé :

Au Québec et au Canada, les femmes en situation de handicap (FSH) sont près de deux fois plus susceptibles que les femmes sans incapacité d'être victimes de violence (Statistiques Canada, 2014). La majorité des maisons d'hébergement pour femmes ne peuvent toutefois accueillir des FSH et des lacunes importantes dans les connaissances, pratiques et attitudes existent chez les intervenant·es. Ce texte présente les résultats d'un projet de recherche-action participative de la région de Montréal (Québec) qui se penche sur la trajectoire vers la sécurité et le bien-être des femmes en situation

de handicap et de violence conjugale. Nous avons conduit des entretiens avec des informatrices-clés du réseau de l'hébergement pour femmes victimes de violence conjugale, et qui ont porté sur la question de l'adaptation de leurs lieux et de leurs interventions aux besoins des femmes en situation de handicap. Quatre thèmes présents dans les propos des informatrices sont évoqués: la compréhension et l'élargissement de la catégorie de handicap, le critère d'autonomie et la participation au milieu de vie, les liens entre dispositif institutionnel et travail du care et, finalement, la réflexion des maisons d'hébergement sur l'autonomie au sens large.

Mots-clés: **HANDICAP • VIOLENCE CONJUGALE •
AUTONOMIE • HÉBERGEMENT**

I. INTRODUCTION

Selon le Parlement européen (2018), 34% des femmes en situation de handicap (FSH) rapportent avoir vécu de la violence physique ou psychologique. Au Québec et au Canada, les femmes en situation de handicap sont près de deux fois plus susceptibles que les femmes sans incapacité d'être victimes de violence (Statistiques Canada, 2014). La violence envers les FSH peut prendre des formes variées et spécifiques au handicap; la nature même des soins requis par les FSH contribue à les exposer à l'abus de la part de leur partenaire ou d'un préposé. Différentes craintes de la part des FSH entourent la perspective de quitter une relation abusive: peur d'une plus grande pauvreté, de perdre son assistance personnelle, de se retrouver seule ou encore d'être placée en institution.

Au Québec, les maisons d'aide et d'hébergement offrent des services aux femmes vivant de la violence conjugale, notamment l'hébergement sécuritaire à court et à moyen terme, et les interventions associées (Moreau, 2019). Ces maisons se veulent des milieux de vie (Flynn et al., 2019), répliquant l'environnement naturel des personnes, voulant s'éloigner de l'apparence et du fonctionnement des institutions classiques et s'inscrivant dans une approche écosystémique (Ndjapel, 2014). On note entre autres dans cette approche l'importance du sentiment d'appartenance et de la participation des personnes (Ndjapel, 2014).

La majorité de ces maisons d'hébergement pour femmes ne peuvent toutefois accueillir des FSH et des lacunes importantes dans les connaissances, pratiques et attitudes existent chez les intervenant-es, les premiers répondants et chez les professionnelles de la santé et des services sociaux. La question de la violence faite aux femmes entre alors en intersection avec la question du handicap et avec un nécessaire re-questionnement des institutions impliquées et du capacitisme baignant encore les pratiques et les services. La question du handicap se pose ici en lien étroit avec la capacité et l'incapacité des maisons d'hébergement à accueillir des femmes aux situations diverses et ce, pour une foule de raisons: aménagement physique des lieux, expertise et formation du personnel, soins personnels à offrir etc.

Ce texte présente les résultats d'un projet de recherche-action participative de la région de Montréal qui se penche sur la trajectoire vers la sécurité et le bien-être des femmes en situation de handicap et de violence conjugale. Nous présenterons d'abord quelques concepts théoriques issus des études sur le handicap et des analyses féministes du handicap, avant de situer la réflexion dans le contexte social d'une valorisation importante de l'autonomie individuelle. Nous nous pencherons ensuite sur les thèmes qui ressortent des entretiens que nous avons conduits avec des informatrices-clés qui travaillent dans le réseau de l'hébergement pour femmes victimes de violence conjugale, et qui ont porté sur la question de l'adaptation de leurs lieux et de leurs interventions à l'accueil de femmes en situation de handicap. Quatre thèmes présents dans les propos des informatrices seront évoqués: la compréhension et l'élargissement de la catégorie de handicap, le critère

d'autonomie et la participation au milieu de vie, les liens entre dispositif institutionnel et travail du *care* et, finalement, la réflexion des maisons d'hébergement sur l'autonomie au sens large.

2. CADRE THÉORIQUE

2.1. *Études sur le handicap, capacitisme et anti-capacitisme*

Notre cadre théorique s'inscrit dans la foulée des études sur le handicap (*disability studies*) et les perspectives féministes associées. La conceptualisation et reconceptualisation des compréhensions du handicap, du capacitisme et de l'anti-capacitisme se situent au cœur de ces approches. Garland-Thompson soulève les différentes dimensions qui traversent la notion de handicap et en fait à la fois un système, une relation, un ensemble de pratiques, et une manière de définir :

“Disability has four aspects: 1) it is a system for interpreting and disciplining bodily variations; 2) it is a relationship between bodies and their environments; 3) it is a set of practices that produce both the able-bodied and the disabled; 4) it is a way of describing the inherent instability of the embodied self” (Garland-Thompson, 2002: 5).

Le capacitisme désigne l'organisation de la société par et pour les personnes non-handicapées. Cette organisation de la société procède de l'exclusion, l'invisibilisation et la discrimination des personnes vivant avec un handicap. Différentes auteurs-trices des études sur le handicap ont démontré de quelles manières notre idée contemporaine de la normalité des corps et des esprits a été rendue possible par l'élaboration de la catégorie du handicap (Davis, 1995).

Bien qu'il existe plusieurs définitions du capacitisme, nous retenons ici la suivante : “ideas, practices, institutions, and social relations that presume able-bodiedness, and by so doing, construct persons with disabilities as marginalized ... and largely invisible ‘others’” (Chouinard 1997, p. 380, dans Nario-Redmond, 2020 : 5). L'anti-capacitisme désigne alors pour nous une attitude et un ensemble de pratiques qui dépassent la défense de droits ou l'analyse en termes d'inégalités, par exemple, et postule plutôt de manière affirmative la volonté ouverte de renverser les structures actuelles vers la réalisation de la justice sociale. Prendre une position d'analyse anti-capacitiste implique également de remettre en question certaines normes sociales comme l'autonomie.

2.2. *Les représentations de l'autonomie*

L'autonomie et ses différentes injonctions représentent une norme sociale importante aujourd'hui, souvent citée par les sciences sociales comme cohabitant avec l'injonction à la responsabilité individuelle,

l'initiative, l'adaptation, l'authenticité, pour ne nommer que celles-là. La sociologie francophone de l'individu s'est ainsi penchée sur les différents visages que prend cette injonction d'autonomie et ce, sur différents terrains, notamment la santé mentale et la dépression. Ehrenberg définit en ces termes la norme sociale contemporaine d'autonomie : « L'action autonome est le style d'action le plus valorisé, celui que nous attendons et que nous respectons le plus, qui possède le plus grand prestige parce qu'il est considéré comme le plus efficace instrumentalement et le plus digne symboliquement » (Ehrenberg, 2010 : 16).

On peut presque parler d'une obsession collective pour l'autonomie dans nos sociétés contemporaines : on exige ainsi l'autonomie de la part des enfants, des personnes âgées, des personnes vulnérables, des personnes en situation de handicap, etc. L'idéal de décider pour soi et de s'autodéterminer n'est évidemment pas ici remis en question; toutefois, on peut se questionner sur un postulat d'autonomie tout acabit qui ne prend pas en compte les situations diverses des individus et des groupes ainsi que leur différentiel d'action devant l'injonction à l'autonomie. Nous proposons, dans le cadre de la présente réflexion, d'adopter une posture réaliste qui prend en compte la nécessité de répondre aux besoins de support et de soutien des personnes dans le cadre d'une recherche de pouvoir d'agir.

À ce sujet, une définition du handicap en termes de « situation » constitue une des avancées consensuelles des luttes pour la reconnaissance des droits des personnes. Différents modèles conceptuels (notamment issus de celui du processus de production du handicap; Fougeyrollas, 2010) ont ainsi intégré dans leur formulation du handicap la dimension d'interaction avec l'environnement, et même le langage courant a adopté l'acceptation en termes plus relationnels et écosystémiques (« situation de handicap »). On peut toutefois soulever que l'ensemble des rapports sociaux baignent toujours dans un capacitisme ambiant, et que ces modèles continuent de considérer ces rapports sociaux inégalitaires au niveau du « contexte » et des facteurs environnementaux, sans un questionnement sur la base même des structures sociales (Parent, 2017 : 195-196).

Les usages des notions d'autonomie, d'autodétermination et d'indépendance recouvrent des champs sémantiques et conceptuels mouvants selon les disciplines, les objets d'étude, les mondes sociaux en présence. Pour les fins de la présente analyse, distinguons parmi ces définitions multiples deux constantes, à savoir un pôle subjectif et un pôle fonctionnel. Le pôle subjectif de l'autonomie (parfois appelé "autodétermination") fait référence à un processus de jugement et de prise de décision. Le pôle fonctionnel (parfois appelé "indépendance") désigne quant à lui l'adaptation à son environnement et la capacité à fonctionner au quotidien.

Les études sur le handicap et le mouvement social de défense des droits des personnes en situation de handicap qui s'inscrit dans son sillon ont probablement formulé une des meilleures critiques sociologiques de l'autonomie dite fonctionnelle. Ainsi, le mouvement de l'*Independent*

Living a proposé de reformuler l'idée d'indépendance comme la qualité de vie atteinte avec ou sans assistance (Berger, 2013 : 16). L'autonomie, dans ses pôles subjectifs et fonctionnels, devient alors le résultat de processus sociaux et collectifs se déployant autour et avec la personne, s'éloignant ainsi d'une définition individualiste et atomiste (Fenton, 2007 : 4).

Dans la foulée de la « fin des institutions » (Dubet, 2002) et de l'assouplissement des dispositifs de prise en charge et d'intervention, le travail sur autrui et le travail avec autrui (Astier, 2007; Vrancken, 2006) se reformulent également. On souhaite de moins en moins toucher au corps, imposer des contraintes, orienter l'action de l'autre, comme pouvaient le faire les institutions classiques; inversement on demande de plus en plus des individus, que ce soit en termes d'activation, d'adaptation et de productivité. Un tel contexte contribue à invisibiliser certains besoins, le travail de soin qui y est associé et aussi notre condition commune d'interdépendance :

“Eva Kittay formulates a “dependency critique of equality”, which asserts that the ideal of equality under liberalism repudiates the fact of human dependency, the need for mutual care, and the asymmetries of care relations. Disability itself demands that human interdependence and the universal need for assistance be figured into our dialogues about rights and subjectivity”
(Kittay, 1999 :4, dans Garland-Thomson, 2002: 17).

À ce sujet, le concept de « *care* » a eu une certaine postérité pour désigner, premièrement, le travail de soin et de soutien, souvent invisible, gratuit et prodigué par les femmes, et deuxièmement, une « éthique » qui se voudrait porteuse de ces normes d'interdépendance et de connexion (Ibos et al., 2019). La présente recherche s'inscrit de manière exemplaire dans ce questionnement propre au *care* dans la mesure où notre analyse se retrouve devant des dispositifs institutionnels qui s'assouplissent de plus en plus, notamment en termes de règlements et de cadres, et qui ne peuvent faire l'économie des besoins des femmes qu'ils accueillent, notamment en termes de soutien au quotidien. Les maisons d'hébergement étudiées se tiennent alors sur ce fil entre la réalité d'institutions qui se veulent de moins en moins englobantes et intrusives, mais qui doivent aussi produire un travail de « *care* » adapté aux besoins de celles qu'elles accueillent.

3. DONNÉES ET DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE

Le présent texte est issu d'une recherche en cours depuis l'automne 2020, qui est elle-même née d'une demande du milieu. Plus précisément, notre partenaire communautaire, le RAPLIQ (le Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec) a interpellé l'équipe de recherche en lui faisant part de sa grande préoccupation à propos de la situation des femmes en situation de handicap et de violence conjugale. Notre recherche-action constitue une démarche originale et participative visant à repérer les obstacles ainsi qu'à établir la trajectoire vers la sécurité et le

bien-être des FSH vivant de la violence conjugale et ce, en collaboration avec un réseau d'acteurs montréalais concernés par le phénomène : maisons d'hébergement pour femmes, services policiers, services municipaux, réseau de la santé et des services sociaux, et chercheuses. En plus d'ateliers de travail avec ces acteur·rices, bâtis sur les principes de la recherche-action participative, nous avons conduit des entretiens semi-dirigés avec des femmes en situation de handicap et ayant vécu de la violence conjugale (n=11), ainsi qu'avec des directrices de maisons d'hébergement (n=7).

Nous proposons ici une analyse d'une partie de ce matériel, soit principalement les entretiens avec les directrices des maisons d'hébergement, et autour d'une question précise, à savoir : de quelles manières les représentations de l'autonomie et du handicap sont-elles mobilisées par les acteur·rices concerné·es dans leur recherche de solutions face à la sortie de violence des femmes en situation de handicap?

4. RÉSULTATS

Nos résultats indiquent qu'une diversité de représentations de l'autonomie chez les acteur·trices impliqué·es s'articulent de différentes manières avec les missions institutionnelles en place. Quatre thèmes se sont dégagés suite à une analyse qualitative de contenu réalisée avec les verbatims des entretiens. Plus précisément, nous avons procédé à une analyse qualitative par catégories émergentes à la lumière des questions de recherche (Glaser et al., 1967; Paillé et al., 2012 [2003]). Selon cette méthode d'analyse, plusieurs lectures successives du matériel laissent apparaître des unités de significations qui organisent le matériel d'elles-mêmes, en lien avec les questions de recherche. On doit ensuite hiérarchiser ces unités de signification en importance. Lorsqu'un grand nombre d'entretiens ou d'unités d'analyse sont présents, on peut choisir de les organiser selon un certain schéma visuel ou cartographique, souvent un arbre de codification. À partir de cet arbre de codification, le matériel est découpé en catégories transversales, en « nœuds », qu'il devient possible de faire dialoguer avec les recherches précédentes et l'état actuel des théories. Les thèmes qui structurent le discours et les représentations des informatrices-clés rencontrées, sont : 1) la définition de la situation de handicap et l'élargissement de ses limites; 2) le critère d'autonomie et la participation au milieu de vie; 3) le dispositif institutionnel et le travail de *care*; 4) une réflexion sur l'autonomie qui englobe et dépasse le handicap.

4.1. La définition de la situation de handicap et l'élargissement de ses limites

Le handicap est appréhendé de manière large par les personnes rencontrées, et comprenant des situations diverses. Pour les informatrices, le handicap peut notamment inclure des situations temporaires, ponctuelles, mais aussi des limitations importantes qui existent sans l'attribution sociale et officielle d'un handicap, par exemple l'analphabétisme ou un poids corporel élevé. On évoque aussi souvent la notion de mobilité

réduite pour désigner les conséquences d'un ensemble de conditions différentes. En effet, un des défis majeurs des maisons reste l'adaptation physique des lieux pour les femmes utilisant un fauteuil ou des aides techniques à la mobilité, même si on nomme également une multitude d'autres situations. La conséquence de la violence sur les femmes ou les enfants est aussi couramment citée comme une forme de handicap : les blessures, la douleur chronique, les traumatismes crâniens, etc.

« Et j'ai une femme aussi qui n'était pas en situation officielle d'handicap mais après avoir discuté avec elle, on s'est rendu compte que à cause des blessures de l'ex-conjoint, ça lui prenait 30 minutes à monter les marches » (...) Puis t'sais on parle d'handicap mais les femmes avec des troubles de stress post-traumatique, c'est très handicapant, mais je ne sais pas si ça rentre là-dedans » (Jessica).

Il arrive également que des femmes doivent être hébergées avec un ou plusieurs de leurs enfants. La situation de handicap peut ainsi concerner ces enfants : on évoque notamment les familles avec un enfant autiste. Les informatrices-clé nomment aussi les cas d'enfants qui n'ont pas de handicap officiel mais vivent avec des sensibilités importantes, comme des multi-allergies alimentaires, ce qui peut représenter un autre défi d'adaptation pour un milieu de vie. Les enfants qui ont été témoins et/ou victimes de violence peuvent vivre des traumatismes, être réactifs aux événements, ou présenter des retards de développement provoqués par la situation, des phases de régression, des problèmes de comportement (fuite, bris matériels, etc.).

« Après on a eu aussi des enfants avec des handicaps. Donc un enfant... et là c'était dans une situation de violence conjugale, deux enfants en fait, dans les dernières comme trois, quatre années qui étaient autistes et... Parce que je sais que l'autisme c'est quand même large comme spectre. Donc eux, c'étaient des enfants non verbaux qui avaient des sensibilités importantes » (Olivia).

La situation se complique encore plus lorsque, par exemple, une mère vit avec son fils adulte présentant une déficience intellectuelle, les maisons d'hébergement n'étant pas des milieux mixtes. Les mères hébergées avec leurs enfants peuvent avoir besoin de services de répit. Or, dans le cas d'enfants qui possèdent des besoins particuliers, par exemple un TSA (trouble du spectre de l'autisme), un tel service de répit devient un travail spécialisé – pas toujours fourni par le réseau public.

De manière plus générale, on signale que la présence d'enfants différents ou avec des besoins particuliers demande un travail de supervision clinique pour les maisons d'hébergement. Les informatrices-clés rencontrées décrivent ainsi des situations multiples dans lesquelles le « handicap » se présente dans toutes ses formes et ses configurations, et requiert des spécificités dans l'adaptation de l'accueil que les maisons doivent mettre en place pour leur clientèle.

4.2. *Le critère d'autonomie et la participation au milieu de vie*

L'autonomie, surtout dans son pôle fonctionnel, est un grand « filtre » à l'entrée dans plusieurs maisons d'hébergement, et ce pour plusieurs raisons. Deux tensions traversent ce thème de l'autonomie. D'abord, le travail de soin et de soutien nécessaire dans certaines situations dépasse souvent l'expertise et les ressources des maisons et des intervenantes (par exemple : mobiliser quelqu'un, prodiguer les soins corporels, etc.). C'est le thème le plus souvent évoqué pour désigner l'impossibilité des maisons d'accueillir des femmes qui ont des besoins d'assistance (ex. pour qui les escaliers sont un obstacle, dont l'accueil nécessite un lève-personne, qui ont besoin d'aide pour les soins personnels, etc.). On évoque aussi la question de l'entretien ménager et de la propreté : les maisons souhaitent que les chambres ou les appartements restent en bon état, mais cet objectif entre en tension avec l'impératif de limiter le va-et-vient de personnes de l'extérieur (par exemple pour le ménage) et ce, afin de préserver l'anonymat et la sécurité des personnes hébergées, mais aussi leur intimité.

« Le niveau de propreté était problématique, donc ça pose toutes ces questions-là, aussi par rapport à comment offrir à une personne un espace privé intime, mais aussi que ça reste hygiénique et qu'il n'y ait pas trop d'endommagement à long terme » (Olivia).

« T'sais il faut que son logement soit entretenu, moi je ne peux pas l'entretenir. Mais si elle ne peut pas, il faut qu'il y ait quelqu'un, qu'il y ait un service pour l'entretien de tout ça. Puis t'sais il va avoir aussi l'enjeu de confidentialité, parce que là il va avoir dix millions de personnes qui vont venir [si on fait affaire avec un service d'entretien] » (Jessica).

Ensuite, les maisons se définissent comme des milieux de vie, avec une dynamique de groupe à laquelle il est attendu que toutes participent, que ce soit au niveau de tâches communes ou des activités. Cette participation à la vie collective est parfois une partie essentielle du processus offert par les maisons, et demande un certain engagement de la part des femmes hébergées.

« Il y a plein, plein, plein d'objectifs différents selon les femmes. Ça, ce n'est pas un problème. Et on offre, pour appuyer ça, des ateliers qui viennent les aider dans leurs objectifs. On offre aussi beaucoup d'activités ludiques, des activités fun pour créer, briser l'isolement, créer des liens, de la solidarité entre elles » (Marcelle).

Dans différentes situations existantes, les actrices sur le terrain se demandent quel est le niveau de participation possible pour la personne, tant du point de vue de l'équité avec les autres que du point de vue des objectifs visés par les activités (briser l'isolement, générer des apprentissages, développement du pouvoir d'agir, etc.).

4.3. Dispositif institutionnel et travail du care

Selon les informatrices-clé, il existe une incompréhension de la part des acteurs extérieurs de ce qu'est la réalité de l'hébergement. Les autres intervenants et organisations gravitant autour des femmes concernées posséderaient une fausse représentation de l'hébergement comme prise en charge institutionnelle. Suivant cette représentation, il est tenu pour acquis que les femmes hébergées ont accès à des services et sont bien entourées. Or, deux réalités s'opposent à cette représentation : d'abord, en ressource d'hébergement, « on est comme chez soi », dans le sens où il s'agit d'un toit et d'une vie collective, mais pas d'une prise en charge. Ensuite, les femmes en situation de handicap perdent souvent le soutien qu'elles pouvaient avoir chez elles, que ce soit en termes de proche-aidance ou de services publics. Il s'agit d'un obstacle important identifié par la recherche.

« Je pense que la mission et la capacité des maisons d'hébergement sont mal comprises parfois par les services publics... Pas toujours, je dirais que vraiment on a eu des soutiens incroyables du réseau public, mais souvent... Comme on a eu, je me rappelle, une fois on a eu une femme qui est tombée, elle s'est cassé la clavicule et donc pour une période elle était en situation d'handicap, même si ce n'était pas sa réalité permanente. Et il y avait comme une attente du réseau public que nous on serait en mesure d'offrir... de l'aider à s'habiller, de l'aider à se laver et tout ça. Comme une proche ferait, de un membre de la famille ferait. Bien on n'a pas cette capacité-là, parce que les intervenantes ont déjà leur charge de travail, et ce n'est pas prévu, elles n'ont pas la formation, même au niveau de comment soulever une personne, comment... Parce que ça peut être dangereux physiquement si on n'est pas bien formée » (Olivia).

De manière plus générale, le plus gros problème et combat nommé par les maisons d'hébergement autour de la question de l'accueil de femmes en situation de handicap serait le soutien de la part du réseau de la santé et des services sociaux, auquel elles disent ne pas pouvoir se fier.

« Puis c'est beaucoup d'investissement de notre part, d'essayer de trouver des services, de pousser, de les rappeler, de dire : « Vous aviez dit que vous alliez venir, vous nous avez appelé... Le dossier est rendu où ? » « Ah mais là nous on l'a transféré à l'autre établissement, fait que rappelez l'autre établissement ». Parfait, on appelle notre établissement : « ah nous on n'a pas reçu le dossier ». Parfait, il est rendu où le dossier ? Fait que les deux se relancent la balle, et ça s'est arrivé souvent aussi. Mais encore là, c'est au détriment de la personne qui est en attente d'avoir ces soins pour elle » (Marcelle).

En effet, les informatrices nous disent qu'il est impossible de se fier aux services du réseau, qu'elles s'en méfient, et que même lorsqu'elles y accèdent en principe, leur venue effective n'est souvent pas réalisée, qu'ils ne sont finalement pas déployés ou avec de trop grands délais.

4.4. *Réflexion des maisons d'hébergement sur l'autonomie : au-delà du handicap*

Les informatrices rencontrées nous montrent que les maisons d'hébergement possèdent souvent une réflexion sur leur organisation et sur l'autonomie qui englobe et dépasse la catégorie de handicap. En plus d'élargir la catégorie de handicap pour inclure une multitude de situations qui possèdent des enjeux d'inclusion et d'adaptation, les réflexions sur l'organisation de la vie quotidienne et collective mobilisent la question de l'autonomie des femmes en général, peu importe leur situation. Deux exemples précis nous semblent illustrer l'importance et la centralité de ces questionnements.

Une directrice de maison d'hébergement que nous avons rencontrée nous a fait part de leur questionnement autour du fait d'engager quelqu'un pour préparer les repas. Si la modalité d'organisation habituelle, dans les ressources, est plutôt le partage de tâches entre les femmes hébergées, un tel fonctionnement, soit l'embauche d'une ressource, présenterait aussi l'avantage de pouvoir admettre des femmes avec certaines limitations, par exemple quand vient le temps de cuisiner dans un espace qui ne serait pas adapté aux utilisatrices d'un fauteuil roulant. Mais au-delà de cet avantage, on se pose la question suivante : et si nous décidions d'aller de l'avant avec un tel fonctionnement car on y voit un avantage pour toutes, peu importe leur situation? On souligne ainsi que le recours à du soutien peut bénéficier à tout le monde, incluant les personnes en situation du handicap, mais normalisant aussi cet avantage, peu importe le niveau « d'autonomie » présenté.

« Chez nous, on a opté pour avoir une cuisinière, parce qu'avant c'étaient les femmes qui faisaient à manger. Mais là, elles ne vont déjà pas bien, c'est difficile. Elles arrivent dans une place où on vit en communauté. Ce n'est pas facile tout ça. Puis là il fallait qu'elles fassent à manger en plus. On a arrêté ça, la pandémie a fait en sorte que on a... Au début c'était une cuisinière qui était là pour qu'on évite la contamination. Au début c'était un peu ça. Puis après on s'est rendu compte, bien on ne voulait pas revenir en arrière » (Marie-Pier).

Deuxième exemple qui montre l'existence d'une réflexion plus large sur l'autonomie chez les informatrices rencontrées : une maison d'hébergement a aboli ses règlements. En effet, en plus des règles de base nécessaires à la vie en communauté, plusieurs maisons régissent aussi, par exemple, les allées et venues de leurs résidentes, notamment avec des heures de rentrée et de couvre-feu. L'informatrice de cette maison

nous ouvre alors sur leur questionnement : si on veut réellement respecter l'autonomie des femmes, pourquoi leur imposer des règlements qu'elles n'auraient pas chez elles ?

« T'sais nous on a décidé... on n'est peut-être pas représentative de toutes les maisons mais, nous, on a aboli nos règlements. Il n'y a plus de règlements chez nous. Les seuls règlements qu'on a, c'est la confidentialité, la femme doit garder la confidentialité, puis doit être en mesure de gérer ses conflits à l'intérieur de la maison. Ce sont les seuls... Ou si on n'a pas de nouvelles d'une femme après 48 heures, bien on va donner sa chambre à quelqu'un d'autre. On n'a plus de règlements. Je veux dire, on les a abolis parce qu'on trouvait que ce n'était tant féministe. (rire) On veut être là pour les femmes! On a fait beaucoup de changements, je vous dirais, chez nous. On a fait beaucoup de réflexions. T'sais je sais qu'il y a des maisons... Nous avant, il y avait des heures d'entrée, les femmes devaient être là à minuit, sinon... Elles avaient des avertissements là, c'est comme... C'est quoi le rapport? Je veux dire, elle vient en maison d'hébergement pour se sauver de quelqu'un qui est contrôlant, est-ce qu'on peut arrêter de la contrôler ? Nous, on a arrêté ça. On n'a pas besoin de savoir, [où sont] les femmes. Elles nous le disent quand elles partent, c'est tout. On a beaucoup changé de choses. Des fois, ça fait peut-être peur à d'autres maisons. Mais on vit beaucoup mieux depuis qu'on ne fait plus ça (rire) » (Marie-Pier).

Si les maisons se questionnent souvent sur le degré d'autonomie à exiger de leurs résidentes, peuvent-elles aussi se questionner sur le niveau d'autonomie qu'elles procurent à ces femmes? C'est l'esprit des questionnements de la directrice de cette ressource, qui ancre ses réflexions dans une compréhension féministe de la situation.

Ces deux exemples démontrent bien l'existence de réflexions de fond, chez les directrices de ressources et leurs équipes, à propos du quotidien, du soutien et de l'autonomie. Loin de nier les caractéristiques et enjeux particuliers des situations de handicap, ces réflexions semblent les inscrire dans une discussion plus large qui concernent toutes les femmes et toutes les organisations les accompagnant.

5. CONCLUSION

Les récits croisés des informatrices rencontrées ainsi que les réalités qu'elles dépeignent autour de l'accueil de femmes en situation de handicap mettent en exergue un constat : les maisons d'hébergement sont des milieux de vie qui sont traversés par le travail de soutien et de soin (*care*). Deux rouages s'imbriquent ainsi, et pas toujours de manière aisée sur le terrain : d'une part, des missions organisationnelles articulées autour des paramètres et idéaux d'un milieu de vie, et, d'autre part, les représentations de l'autonomie présentes chez les actrices impliquées dans le réseau d'hébergement. Si ces représentations font l'objet d'un niveau de réflexivité important chez les directrices rencontrées, celles-ci ne peuvent pas faire l'économie, au quotidien, des exigences concrètes de leur mission, que ce soit en termes de soutien des femmes qu'elles accueillent ou de leur participation attendue dans le cadre du cheminement proposé vers la sécurité et le bien-être. Les définitions de l'autonomie doivent tout à la fois prendre en compte les conditions matérielles des maisons et les possibilités réelles des femmes.

Les représentations du handicap et de l'autonomie, chez les actrices du réseau d'hébergement interviewées, dépassent ainsi les limites habituelles de leur définition par les dispositifs institutionnels. Deux propositions à caractère plus conceptuel peuvent être formulées en conclusion. D'abord, les récits et réalités analysés témoignent du fait que l'autonomie, loin d'être une propriété des individus, est une ressource qui est produite socialement et distribuée dans l'espace. Si ces idées ne sont pas nouvelles dans le cadre du modèle social du handicap, on observe de manière exemplaire, dans le matériel analysé, de quelles manières des dispositifs institutionnels peuvent se saisir de cette formulation pour envisager le problème concret de l'inclusion et de l'adaptation.

Ensuite, les enjeux dépeints et les solutions envisagées par les actrices nous montrent que l'autonomie est avant tout définie selon les moyens et ressources disponibles. En contexte de possibilité de recours à un soutien, par exemple, ce recours ne sera pas nécessairement défini comme palliant un manque d'autonomie. Pour prendre un exemple général, si une famille sans incapacités a recours à une aide-ménagère, on ne définira pas cette famille comme « non-autonome » ou « dépendante ». Les maisons d'hébergement soulèvent une réflexion similaire lorsqu'elles pointent un manque de ressources, notamment du réseau public, comme participant directement à l'autonomie diminuée de certaines femmes et entravant l'autonomie des intervenantes elles-mêmes, dans leurs possibilités et leurs capacités d'accueil des femmes en situation de handicap.

En lien avec les idées des autrices des études critiques du handicap précédemment citées, ces représentations et ces enjeux font appel à d'autres représentations de l'autonomie et à d'autres normes sociales : il s'agit d'un appel à reconnaître notre interdépendance, mais aussi les multiples connexions qui nous unissent dans une société prenant la responsabilité de la production de l'autonomie pour chacune.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier l'ensemble de l'équipe de recherche Trajectoire ainsi que les 7 intervenantes en maison d'hébergement qui ont livré leur témoignage. Ce projet est soutenu par une subvention d'engagement partenarial du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

BIBLIOGRAPHIE

- Astier, I. (2007). *Les nouvelles règles du social*. Paris: PUF.
- Berger, R. J. (2013). *Introducing Disability Studies*. Boulder : Lynne Rienner Publishers.
- Davis, L. J. (1995). *Enforcing Normalcy. Disability, Deafness, and the Body*. New York: Verso.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de l'institution*. Paris : Seuil.
- Ehrenberg, A. (2005). « Agir de soi-même ». *Esprit*, juillet, p.200-209.
- Ehrenberg, A. (2010). *La société du malaise*. Paris: Odile Jacob.
- Fenton, A. and T. Krahn. (2007). "Autism, Neurodiversity and Equality Beyond the 'Normal'", *Journal of Ethics in Mental Health*, 2(2).
- Flynn, Catherine, et al. « L'intervention féministe intersectionnelle en maison d'hébergement pour femmes – Une approche axée sur l'inclusion et le savoir-être », *Les cahiers de la LCD*, vol. 11, no. 3, 2019, pp. 145-163.
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du handicap*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Garland-Thompson, R. (2002). "Integrating Disability, Transforming Feminist Theory", *National Women Studies Association Journal*, 14(3), pp. 1-32.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Ibois, C., Damamme, A., Molinier, P., Paperman, P. (2019). *Vers une société du care: Une politique de l'attention*. Paris : Le Cavalier Bleu.
- Masson, D. (2013). « Femmes et handicap », *Recherches féministes*, 26(1), p. 111-129.
- Moreau, G. (2019). « Les établissements d'hébergement canadiens pour les victimes de violence, 2017-2018 : faits saillants », *Statistique Canada*, n° 85, 31p.
- Nario-Redmond MR. (2020). *Ableism. The Causes and Consequences of Disability Prejudice*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.
- Ndjépel, J. (2014). *Réflexion critique sur l'approche milieu de vie dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée : un éclairage nouveau à partir de la promotion de la santé*, *Service social*, 60(2), p. 89-100.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Parent, L. (2017). « Ableism/Disablism, on dit ça comment en français? » *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), p. 183212.
- Parlement européen (2018). « Résolution sur la situation des femmes handicapées », 29 novembre 2018.
- Sherwin, S. (1998). *A relational approach to autonomy in health care*. In *Feminist Health Care Ethics Research Network & S. Sherwin (Eds.), The politics of women's health* (pp. 19-47). Philadelphia: Temple University Press.
- Statistiques Canada, Cotter, A. (2014) "Violent victimization of women with disabilities", Accessible à :
 > <https://www150.statcan.gc.ca/nl/pub/85-002-x/2018001/article/54910-eng.htm#chart-2>
- Vrancken, D. et Macquet, C. (2006). *Le travail sur Soi. Vers une psychologisation de la société?* Paris : Belin.

*Faire vivre
l'injonction
au respect de
l'autonomie,
en pratique ?
Une étude
en contexte
résidentiel au près
de personnes âgées
présentant des
difficultés
cognitives*

*Faire vivre l'injonction au respect de l'autonomie, en pratique ?
Une étude en contexte résidentiel auprès de personnes
âgées présentant des difficultés cognitives¹*

Claire Rommelaere,

juriste (PhD), Centre de Bioéthique de l'Université de Namur (Belgique)

Caroline Guffens,

juriste/gérontologue, cofondatrice et directrice de l'ASBL
Le Bien Vieillir (Belgique)

Charlotte Bréda,

anthropologue (PhD), Centre Ressort,
Haute École Robert Schuman (Belgique)

Cesar Meuris,

philosophe (PhD), responsable du Centre Ressort,
Haute École Robert Schuman (Belgique)

Claire Rommelaere, Caroline Guffens, Charlotte Bréda, Cesar Meuris (2024), « Faire vivre l'injonction au respect de l'autonomie, en pratique ? Une étude en contexte résidentiel auprès de personnes âgées présentant des difficultés cognitives », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022*

1 — Texte rédigé, dans le courant de l'année 2023. La recherche concernée sera clôturée début 2025.

1. INTRODUCTION

2. RESPECTER L'AUTONOMIE DES PERSONNES

2.1. *Une injonction politique, morale, sociale et légale omniprésente*

2.2. *Une injonction de respecter quoi ?*

Les différentes compréhensions de l'autonomie

3. RESPECTER L'AUTONOMIE, DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

3.1. *Une recherche-action qualitative...*

3.2. *... En cours de réalisation*

4. CONCLUSION

Résumé :

Cette contribution présente une recherche pluridisciplinaire visant à explorer les mécanismes de prise de décisions par et pour les personnes présentant des difficultés cognitives et résidant en maison de repos. En effet, les professionnel·les relayent de sérieuses difficultés à concrétiser l'autonomie de ces personnes, bien que le respect de l'autonomie soit largement promu par les règles et discours actuels.

Nous entendons clarifier les différents types de moyens recensés de concevoir et de préserver la capacité décisionnelle des résident·es.

En parallèle, ces approches théoriques doivent être confrontées à la réalité des pratiques par le biais d'une exploration empirique qualitative, multicentrique et comparative de processus liés au soutien de la capacité de décision.

Le projet de recherche se déroule au sein de six établissements des différents secteurs (privé associatif, privé lucratif et public) en Wallonie et à Bruxelles. Dans le recrutement des sites, un équilibre a été recherché entre les établissements participant à des projets visant à promouvoir le respect de l'autonomie des résident·es et les établissements ne participant pas à de tels projets.

La recherche est actuellement en cours et rencontre des difficultés liées à celles du secteur concerné, mais nous pouvons aussi souligner son accueil favorable par les professionnel·les et les résident·es sollicité·es.

Mots-clés:

DIFFICULTÉS COGNITIVES • AUTONOMIE • CAPACITÉ DÉCISIONNELLE • PERSONNES ÂGÉES • MAISONS DE REPOS • EHPAD • RECHERCHE-ACTION • RECHERCHE QUALITATIVE

1. INTRODUCTION

L'autonomie est pour le moins un terme à la mode et, dans le domaine du soin aux personnes comme dans bien d'autres, elle revêt souvent la forme d'une injonction.

La Conférence Alter de 2022 nous a donné l'occasion de présenter un projet de recherche actuellement en cours. Celui-ci est né de la constatation d'un décalage entre l'injonction au respect de l'autonomie et les difficultés des acteurs et actrices de terrain pour la rendre effective dans la pratique. Notre recherche vise dès lors à resserrer les liens entre théorie et pratique, autour du concept d'autonomie. Par conséquent, nous avons choisi de nous pencher sur un contexte dans lequel l'autonomie des personnes paraît parfois particulièrement difficile à respecter : celui des personnes âgées vivant en maison de repos et présentant des difficultés cognitives. Les spécificités liées à ce contexte en font un terrain particulièrement fécond pour examiner les limites et les contours de ce principe tel qu'il est généralement valorisé.

La présente contribution est construite en deux temps. Une première partie se penche sur les sources plurielles de l'injonction au respect de l'autonomie des personnes, avant d'aborder plus spécifiquement le concept d'autonomie lui-même. Le respect de l'autonomie des personnes commande en effet de comprendre en quoi consiste l'autonomie ou, du moins, de s'accorder sur une définition commune.

La deuxième partie de cette contribution détaille le cadre méthodologique de notre étude. Celle-ci repose sur une recherche-action qualitative que nous menons actuellement, en collaboration avec six maisons de repos. À ce stade, aucun élément de pré-analyse n'est encore disponible mais nous reviendrons, en fin de contribution, sur l'accueil que le projet a reçu et sur certains défis auxquels nous sommes confronté-es.

2. RESPECTER L'AUTONOMIE DES PERSONNES

2.1. *Une injonction politique, morale, sociale et légale omniprésente*

Le choix individuel est aujourd'hui célébré comme un idéal, et ce, pas uniquement dans les soins de santé : il émerge partout (Mol, 2009 ; Ehrenberg, Mingasson & Vulbeau, 2005). La liste est interminable : politique, enseignement, éducation, organisation du travail, création artistique, vie de couple, développement personnel, etc. Il représente un idéal largement partagé, car en effet « qui aimerait être soumis aux autres » (Mol, 2009:15)?

Individuellement valorisée, l'autonomie l'est aussi aux yeux de notre société qui la considère comme la norme. À l'inverse, la (l'inter)dépendance, la sollicitation, l'incertitude, ne sont peu ou pas des valeurs mises en avant. Et les normes de la société pèsent sur ce que nous pensons devoir faire, ce à quoi nous pensons devoir nous conformer, ressembler.

De choix personnel à caractéristique sociétale, de caractéristique à norme, de norme à injonction, il y a peu de pas que le poids de la société nous fait rapidement franchir. De norme sociétale, l'autonomie en devient une injonction morale dans le sens où aller à son encontre paraîtrait répréhensible.

Le succès rencontré par le principe d'autonomie s'explique essentiellement en raison du fait qu'il contribue à « rendre effectif le principe politique de liberté, compris comme autodétermination, principe fondateur de notre société » (Spranzi, Fournier, 2011: 204). Le rôle de l'autonomie dans les théories politiques est la condition fondamentale de la démocratie : « est exigée une traduction juridique de la revendication de participation, comme un droit à part entière du citoyen à énoncer et déterminer ce qu'il en est de sa vie, de son corps, de sa santé et de sa fin de vie » (Gaille-Nikodimov, 2014: 8).

Cet idéal s'est incarné d'un point de vue légal au sein de différents instruments juridiques régulant le secteur du soin. Ainsi, en ce qui concerne l'accompagnement des personnes âgées, le Code wallon de l'action sociale et de la santé précise que les « établissements pour aînés » sont tenus, entre autres, « de favoriser le maintien de [l'] autonomie [des résident-es] », notamment grâce à la mise en œuvre du « projet de vie » de l'établissement². Par ailleurs, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient inscrit le respect de l'autonomie dans la première disposition relative aux droits : « Art. 5. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite ». Enfin, les dispositions du Code civil en matière de protection judiciaire des personnes majeures – mesure souvent appliquée aux personnes âgées vivant avec des difficultés cognitives – soulignent que l'administration « accroit, dans la mesure du possible, l'autonomie de la personne protégée »³.

D'autre part, dans une perspective morale, la valorisation de ce principe permet de rappeler à la médecine, par son existence même, qu'elle ne s'occupe pas uniquement d'un corps à restaurer mais d'un sujet à respecter dans sa subjectivité (Ménolet, 2015). En tant que valeur normative et prescriptive, la mise en avant de ce principe a permis de contre-balancer le paternalisme médical et participe à la promotion de l'instauration d'une « démocratie sanitaire », celle-ci étant construite autour de « l'impératif du respect des préférences d'un patient conçu comme acteur à part entière de sa propre santé et sur lequel les intervenants n'ont pas à plaquer, au nom de leur expertise, leur conception de ce qui est bon ou pas » (Lechevalier Hurard et al., 2017: 13). Il constitue à ce titre un idéal largement partagé et souhaitable (Mol, 2009).

Bien que l'autonomie soit devenue un impératif tant légal que moral dans le secteur du soin et de l'accompagnement (Lechevalier

2 — Art. 337, 3° et 359, al. 2, 10° du Code wallon de l'action sociale et de la santé et art. 1440/10 du Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé.

3 — Art. 497, al. 2 du Code civil belge.

Hurard, 2015), elle n'en est pas pour autant devenue inconditionnelle. En pratique, il faut qu'elle nous soit reconnue pour pouvoir pleinement se déployer, et cette reconnaissance s'avère particulièrement délicate dans certains contextes, notamment dans le cadre de l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs.

2.2. Une injonction de respecter quoi ? *Les différentes compréhensions de l'autonomie*

Que faut-il comprendre par cette fameuse autonomie, dont on redoute tant la perte⁴ ? À en croire le contenu des questionnaires internationaux relatifs à la qualité de vie⁵, il s'agit surtout d'une indépendance fonctionnelle :

Autonomie de la personne

Je n'ai aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)

J'ai des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)

J'ai des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)

J'ai des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)

Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e)

Ce n'est toutefois pas cette acception qui retiendra principalement notre attention ici. Nous nous intéressons en effet essentiellement à « l'autonomie décisionnelle qui porte sur les choix qui orientent sa propre vie » plutôt qu'à « l'autonomie exécutionnelle (nommée le plus souvent indépendance) qui concerne la capacité à exécuter seul ses décisions » (Rigaux, 2011: 107).

Dans son sens décisionnel, l'autonomie est généralement perçue et décrite comme une capacité d'autodétermination permettant aux individus de poser des choix qui reflètent l'idée qu'ils se font de leur propre bien et qui expriment dès lors leur authentique personnalité (Kittay, 2007: 27 ; Meuris, 2017: 46, 70).

Dans les relations de soin, les enjeux relatifs au respect de l'autonomie se cristallisent traditionnellement autour de la question du consentement éclairé. Respecter l'autonomie de la personne soignée revient alors à :

1. lui donner accès aux informations pertinentes afin qu'elle puisse poser un choix en connaissance de cause et en fonction de sa propre conception de ce qui est important ;
2. respecter le choix ainsi posé

OU

- 2'. pourvoir à un mécanisme supplétif lorsque la personne concernée n'est pas capable de prendre elle-même les décisions qui s'imposent.

4 — L'expression de « perte d'autonomie » parsème les discours relatifs au vieillissement de la population ou à l'aide aux personnes âgées : l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA) dépend ainsi de la gravité de la perte d'autonomie dans les actes de la vie journalière ; on insiste partout sur l'importance de prévenir la perte d'autonomie et le projet d'une « assurance autonomie » fait régulièrement parler de lui.

5 — <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/>

Bien que ce prisme médico-légal offre une vision protocolaire et réductrice de l'autonomie, il en dicte le paradigme dominant, tant en médecine qu'en philosophie (Meuris, 2017: 144) : le sujet autonome est celui qui pense par et pour lui-même, de façon relativement élaborée.

Ce paradigme dominant se traduit par une approche cognitiviste ou rationaliste de l'autonomie. La présente contribution se penchera également sur deux autres approches de l'autonomie, respectivement qualifiées de relationnelle et d'externaliste.

Premièrement, la vision cognitiviste ou rationaliste de l'autonomie s'illustre notamment dans les travaux pionniers de Paul Appelbaum et Thomas Grisso, qui proposent une évaluation de la capacité des patient-es fondée sur les quatre aptitudes suivantes :

- « l'aptitude à exprimer un choix ;
- l'aptitude à comprendre les informations pertinentes quant à l'intervention considérée ;
- l'aptitude à apprécier la signification de cette information par rapport à sa propre situation, en particulier concernant sa maladie et les conséquences probables des différentes options de traitement dont on dispose ;
- l'aptitude à raisonner à partir des informations pertinentes, afin de pouvoir s'engager dans un processus logique d'évaluation des options de traitement » (Grisso, Appelbaum, 1998: 31).

L'idée de pouvoir classer les patient-es dans les catégorie « capables » ou « incapables » moyennant quelques outils structurants⁶ est alléchante, tant pour les juristes que pour les professionnel·les de la santé. En outre, cette catégorisation s'impose parfois comme un incontournable, lorsque les professionnel·les de la santé doivent décider de se fier à la décision de la/du patient-e ou de convoquer un-e représentant-e⁷. Il est alors crucial de suivre une procédure méthodique, par exemple pour éviter de confondre un diagnostic ou un refus de soins avec une forme d'incapacité.

Cela dit, si l'autonomie du sujet est liée à ses capacités cognitives, le respect de l'autonomie des personnes vivant avec des

6 — Ainsi, dans la droite ligne de leur guide d'évaluation de la capacité, P. Appelbaum et T. Grisso ont développé un outil d'évaluation, le «*MacArthur Competence Assessment Tool – Treatment (MacCAT-T)*». D'autres outils sont accessibles en ligne comme celui du *Joint Center for Bioethics of the University of Toronto (Aid for Capacity Evaluation)*, disponible sur : <https://jcb.utoronto.ca/bioethics-in-action/resources-toolkits/> ou du NICE (*Baseline assessment tool for decision-making and mental capacity*, disponible sur : www.nice.org.uk/guidance/ng108/resources). En Belgique, le récent rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) ne pointe pas l'utilisation majoritaire de tel ou tel outil, de sorte qu'une pratique validée et partagée semble manquer à certain-es professionnel·les (KCE, 2022).

7 — Par exemple, en application de l'article 14 de la loi belge du 22 décembre 2002 relative aux droits du patient ou de l'art. L1111-4 du Code français de la santé publique. Pour une approche pragmatique, voyez <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/droits-du-patient> ou <https://www.droitsquotidiens.be/fr/categories-sante/vie-privee/droits-du-patient> (Belgique) et <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/> (France).

difficultés cognitives perd alors progressivement son sens ou se réduit au suivi de directives préalablement établies. C'est le point de vue du philosophe du droit Ronald Dworkin, qui s'inscrit également « dans une compréhension cognitiviste, individualiste et rationaliste de la capacité d'autonomie du sujet » (Meuris, 2017: 144). Selon cet auteur, lorsque les préférences d'un individu ne correspondent plus à la personnalité que ce dernier a déployée tout au long de sa vie, respecter son autonomie consiste à se référer à ce qui lui importait de manière stable et cohérente auparavant et qu'il a expressément formulé dans des directives anticipées (Dworkin, 1993: 218-237).

Cette compréhension cognitiviste de l'autonomie paraît toutefois insuffisante pour élaborer le respect de l'autonomie de personnes âgées présentant des difficultés cognitives.

Une deuxième approche consiste à détacher l'autonomie d'une capacité décisionnelle complète, pour mettre l'accent sur l'aide dont peuvent bénéficier les personnes pour transformer leurs valeurs en décisions et en actions. Cette approche, souvent qualifiée de relationnelle, a notamment été décrite par Agnieszka Jaworska à propos des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : "in the context of dementia, the capacity for autonomy is best understood (...) as the capacity to value – to originate the appropriate bases for one's decisions that can then be, if the need arises, partly taken over by others" (Jaworska, 1999: 126-128)⁸.

Autrement dit, l'autonomie devrait se comprendre, dans cette perspective, comme la capacité de manifester son attachement à certaines valeurs et convictions, quand bien même l'aide d'autrui serait nécessaire pour ensuite élaborer les décisions conformes à ces valeurs et traduire ces décisions en actions (Jaworska, 1999: 134).

Cette compréhension de l'autonomie présente au moins deux intérêts majeurs. Premièrement, elle rend possible l'autonomie des personnes présentant des difficultés cognitives, même si ces difficultés sont importantes. Deuxièmement, elle focalise les efforts sur le soutien dont bénéficient ces personnes plutôt que sur leurs capacités cognitives considérées individuellement. Une telle approche contribue à restituer un contexte social à l'autonomie qui, en réalité, n'est jamais purement individuelle.

Dans le cas d'une personne ayant des troubles cognitifs mais qui reste capable de manifester son attachement à certaines valeurs, qui reste un-e « valuer », les directives anticipées⁹ ne peuvent pas se voir conférer une autorité entière et exclusive : Agnieszka Jaworska estime que, dans de telles circonstances, les décisions prises pour la personne devraient tenir compte de ses valeurs actuelles (Jaworska, 1999: 137-138). Par ailleurs, en pratique, l'application des directives anticipées dépend de la force contraignante que l'entourage, familial ou professionnel, est susceptible de leur reconnaître, au regard des circonstances de fait (Van Overstraeten, 2008).

8 — L'autrice distingue clairement les « valeurs » des « simples désirs » aux pp. 114-116.

9 — Au sens dworkinien décrit ci-dessus.

Là où ce type d'approche relationnelle de l'autonomie rejoint l'approche cognitiviste précédemment énoncée, c'est en ce qu'elle reste internaliste : que l'autonomie du sujet soit perçue comme un ensemble de facultés cognitives aiguisées ou comme l'aptitude à valoriser ce qui est important pour lui, elle dépend finalement toujours, en premier lieu, de capacités intrinsèques de la personne concernée.

Une troisième façon de considérer l'autonomie consiste à renverser la perspective, en prêtant principalement une attention aux « circonstances et motivations qui amènent les tiers à considérer les manifestations des [personnes] – aussi liminales soient-elles – comme relevant ou non de leur capacité d'autonomie » (Meuris, 2017: 161).

Ici, la reconnaissance de l'autonomie se détache de ce qui serait propre à la personne concernée, pour l'envisager prioritairement à partir du contexte dans lequel l'autonomie est amenée à se déployer : il ne s'agit plus de se demander quels éléments internes à la personne amènent à la reconnaissance de son autonomie mais d'explorer quels mécanismes externes à cette personne concourent à la considérer comme capable d'autonomie, dans un geste de reconnaissance qui va ici jusqu'à l'octroi (Meuris, 2017: 381). Cette conception de l'autonomie radicalise et dépasse à la fois la perspective relationnelle, qu'elle remplace par une approche qu'on pourrait qualifier de (strictement) externaliste.

Sur le plan juridique, on pourrait rattacher à cette approche dite externaliste la position du Comité des droits des personnes handicapées¹⁰, telle qu'exprimée dans sa première Observation générale : selon le Comité, les États doivent instaurer une capacité juridique universellement reconnue aux personnes majeures, indépendamment de leurs facultés concrètes. Ces facultés propres aux personnes, que le Comité appelle la « capacité mentale », ne devraient donc plus influencer la capacité juridique des personnes majeures, mais uniquement commander des mesures d'accompagnement adaptées, afin de soutenir les personnes dans l'exercice de leurs droits et obligations (Comité des droits des personnes handicapées, 2014). Le pari du Comité est que le meilleur moyen de soutenir et préserver l'autonomie des personnes consiste à les considérer comme inconditionnellement capables de décision, en leur octroyant à la fois une capacité juridique intangible et l'aide sociale personnalisée dont elles ont besoin (Rommelaere, 2020).

Ces renversements de perspective présentent l'avantage que l'autonomie ne dépende plus de la recherche d'attributs intrinsèques difficiles, voire impossibles, à objectiver, en particulier chez certaines personnes vivant avec des difficultés cognitives. En outre, ce paradigme enjoint à s'intéresser de façon quasi-exclusive aux contextes favorables au déploiement de l'autonomie et à imaginer des mesures d'accompagnement créatives pour soutenir l'autonomie des personnes, mais aussi celle de leurs accompagnant-es au quotidien.

10 — Organe chargé de veiller à la bonne application de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées : <https://www.ohchr.org/fr/treaty-bodies/crpd>

Notre recherche s'inscrit dans ce mouvement d'exploration des contextes et comprend dès lors une large étude de terrain, décrite ci-dessous. Dans ce cadre, nous avons d'emblée traduit le terme « autonomie » par l'expression de « capacité décisionnelle ». En effet, qu'on la décrive comme cognitive, relationnelle ou externe, l'autonomie telle qu'elle est conçue dans notre domaine renvoie essentiellement à la capacité d'un individu de prendre les décisions qui le concernent, pour lui-même. Par ailleurs, de façon très pragmatique, poser des questions sur la capacité décisionnelle nous a paru plus clair et moins équivoque que de parler d'autonomie durant les entretiens.

3. RESPECTER L'AUTONOMIE, DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

Le principe d'autonomie, tel qu'il est majoritairement défendu par la littérature, les différents textes de loi, les recommandations éthiques et plus largement par les normes sociales incorporées – ces dernières se caractérisant par une injonction d'autonomie (Ménoret, 2015) et « l'esprit social de l'autonomie » (Ehrenberg, 2009: 222) –, ne semble pas toujours tenir compte de ses conditions de réalisation.

3.1. *Une recherche-action qualitative...*

Si la loi, la morale, l'éthique, la déontologie, etc. semblent converger pour affirmer une autonomie de principe, nous constatons les multiples écueils que sa concrétisation rencontre, et ce, en particulier, dans le champ de l'accompagnement et de l'hébergement des personnes âgées vulnérables. Nos expériences mettent en évidence, dans le chef des professionnelles – mais aussi des proches des résident-es et de la société en général – de sérieuses difficultés à reconnaître et à concrétiser l'autonomie des résident-es¹¹.

L'autonomie repose sur une présomption de capacité décisionnelle, au sens où elle va de soi, elle est inhérente à notre qualité de personnes majeures qui, toutes, en bénéficient automatiquement. Pour autant, l'exercice de celle-ci est intimement lié à sa reconnaissance par autrui, et ce, plus spécifiquement qu'ailleurs dans le cadre de l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs.

L'intérêt pour ce type de situation limite rejoint notamment l'idée de Goffman (Goffman, 1966), selon laquelle la perturbation de « l'ordre normal » d'un phénomène donne à voir toute une série de présupposés normatifs dont la pertinence peut, en contexte de « crise », être ré-interrogée.

Comment les professionnelles sont-elles/ils censé-es évaluer et tenir compte de la capacité décisionnelle de ces personnes ?

11 — Ce phénomène nous est largement rapporté dans le cadre des formations que nous donnons à destination des professionnelles et cette difficulté transparaît également dans des projets de recherche qui s'intéressent au secteur, comme, par exemple, le Rapport d'évaluation du projet pilote Tubbe (Heylen et al., 2019).

Les textes législatifs susmentionnés ne donnent aucune indication pour ce faire, aucun outil, aucune recommandation et les professionnelles sont souvent dépourvu-es. À titre d'exemple, la loi relative aux droits du patient indique seulement à qui les praticien-nes de la santé doivent s'adresser lorsqu'un-e patient-e « n'est pas en mesure d'exercer ses droits », sans préciser comment une telle aptitude doit être questionnée et évaluée.

La recherche proposée vise à explorer sur le terrain la manière dont cette capacité décisionnelle est reconnue – ou non – par les professionnelles et à explorer les sujets et les moments dans lesquels la question se pose, afin de cerner les facteurs-clés de cette reconnaissance. En effet, c'est dans le cadre des interactions, dans les relations et les échanges, ainsi que les contextes dans lesquels ceux-ci se déploient, que se joue cette question de la reconnaissance ou non de la capacité décisionnelle.

Un second objectif de notre recherche consiste à identifier et relayer les moyens de favoriser la reconnaissance de la capacité décisionnelle des résident-es vivant avec des troubles cognitifs.

Notre démarche s'inscrit dans une recherche-action collaborative (Savoie-Zajc, 1999). Elle vise à la fois une transformation concrète sur le terrain en étroite collaboration avec les partenaires impliqué-es dans la recherche et elle positionne les participant-es de la recherche en situation de co-apprentissage. À partir d'une prise de distance réflexive par l'objectivation des pratiques et des conceptions de la reconnaissance des capacités décisionnelles des résident-es et de leurs éventuelles contradictions, les pratiques et savoirs collectés seront partagés et constitueront le matériau de base pour l'élaboration de méthodes et d'outils d'aide à la reconnaissance de la capacité décisionnelle au sein des maisons de repos.

Notre projet comprend 4 parties :

1. Revue de la littérature

La revue de littérature offre un cadre théorique à mettre en dialogue avec le terrain : des pans de cette littérature font-ils figure de guide de l'action sur le terrain ? Les situations pratiques apportent-elles de nouvelles compréhensions des concepts théoriques ? L'idée est de voir comment la littérature éclaire le terrain et comment le terrain peut permettre d'enrichir ou d'ajuster la littérature, notamment normative.

2. Enquête de terrain multiculturelle, collaborative et comparative

L'enquête de terrain vise à comprendre la façon dont se déploie concrètement le processus de reconnaissance ou de non-reconnaissance de la capacité décisionnelle de personnes résidant en maisons de repos et présentant des troubles cognitifs, et ce qui influence celui-ci.

L'idée est d'identifier comment se vit et se déploie cette problématique in situ afin d'apporter des réponses aux questions présentées ci-dessus à partir d'observations et d'entretiens réalisés,

d'une part, avec les professionnelles, d'autre part, auprès des personnes vivant avec des difficultés cognitives en maison de repos. Des entretiens avec les proches des résident-es ont lieu, en fonction de ce qui nous est partagé lors des rencontres et du souhait exprimé par les résident-es.

Six maisons de repos en Wallonie et à Bruxelles ont été sélectionnées : deux du secteur privé associatif, deux du secteur privé lucratif, et deux du secteur public. Au sein de chaque secteur, une maison de repos correspond à un établissement participant à un projet de promotion de l'autonomie et l'autre a été choisie parmi des établissements qui ne participent pas à de tels projets.

La collecte des données est réalisée sur la base d'entretiens semi-directifs et de journées d'observations participantes. Concernant les entretiens, nous rencontrerons soixante-six personnes au total : six directeurs ou directrices, trente professionnelles (infirmier-es, aides-soignant-es, éducateurs/éducatrices, assistant-es sociaux/sociaux, membres du personnel paramédical ou technique...) et trente résident-es, avec ou sans proche, en fonction de la volonté de ces premier-es. Nous mènerons également douze journées d'observation participante, soit deux par site. Les résident-es concerné-es par ce projet sont celles et ceux présenté-es par l'entourage professionnel comme ayant des difficultés cognitives.

3. Analyse des données recueillies

La méthode d'analyse utilisée s'inspirera des méthodes de référence en matière d'études qualitatives en sciences sociales et humaines, notamment de la méthode dite de « thématization séquentielle » (Mucchielli, Paillé, 2012) ainsi que de la "Grounded Theory" (Glaser, Strauss, 2010).

Pour résumer, dans le cadre de la mobilisation de ces deux méthodes complémentaires, les premiers éléments d'analyse servent à affiner la connaissance préalable du sujet et la déconstruction des a priori le concernant. On procède par comparaison constante et itérative entre les produits de l'analyse et les données empiriques. C'est de ce travail qu'émergent de nouvelles données de théorisation.

Le type de méthodologie que nous avons choisi d'adopter pour notre enquête de terrain et l'analyse qui s'en suivra s'avère particulièrement adaptée aux travaux conduits dans le champ de la santé, des sciences sociales, ainsi que ceux réalisés à la frontière de plusieurs disciplines. Elle nous permet d'appréhender notre objet de manière proximale, directe, interprétative et inductive. L'objectif de ce type de recherche est « de saisir le sens d'un phénomène complexe tel qu'il est perçu par les participants et les chercheurs dans une dynamique de co-construction du sens » (Imbert, 2010: 23-34).

4. Mise en discussion des résultats et conception d'outils méthodologiques.

Cette phase débouchera sur l'élaboration de différents supports destinés à être largement diffusés, la mise en discussion des résultats avec les participant-es impliqué-es dans la recherche et la présentation des résultats aux publics concernés.

Le projet cible des personnes résidant en maisons de repos et présentant des difficultés cognitives et les professionnelles qui les accompagnent. L'analyse des données recueillies permettra donc de tirer des résultats spécifiques à cette catégorie de population, mais aussi, nous l'espérons, des enseignements plus généraux concernant la prise de décision assistée.

La démarche vise également à identifier, à modéliser, à faire connaître et à promouvoir les méthodes susceptibles d'améliorer la reconnaissance de la capacité décisionnelle et le respect de l'autonomie en étroite collaboration avec les personnes impliquées dans la démarche.

3.2. ... *En cours de réalisation*

Au moment de passer de la conception du projet à sa réalisation, nous avons été confronté-es aux difficultés aujourd'hui bien connues des maisons de repos et, en particulier, à la pénurie de personnel, aggravée par les mesures de protection contre le coronavirus. Pourtant, six institutions ont rapidement accepté de participer à la démarche, avec enthousiasme.

Deux d'entre elles se sont désistées : l'une en raison de travaux d'envergure, l'autre pour cause d'un manque de disponibilité involontaire mais rendant trop aléatoire la communication avec l'équipe de recherche, et donc la concrétisation du projet dans l'institution concernée. Un autre établissement s'étant entretemps proposé spontanément, nous avons pu avancer relativement rapidement avec cinq sites sur six. Il s'est par contre avéré difficile de convaincre une deuxième maison du secteur privé lucratif, mais nous y sommes finalement parvenu-es à la fin de l'été 2023.

D'emblée, nous avons constaté à la fois un intérêt assez marqué pour l'objet de recherche, une volonté réelle d'améliorer les pratiques et des difficultés structurelles pour dégager le minimum de temps que requiert l'engagement dans un tel processus.

À ce jour, nous avons mené à bien la quasi-totalité des observations et entretiens prévus au sein de différentes institutions wallones et bruxelloises.

Dans un premier temps, nous avons cherché à identifier les contextes et occasions où se joue plus particulièrement la question de la reconnaissance de la capacité décisionnelle des résident-es. Il pourrait s'agir, par exemple, du moment des repas, de la toilette, de certains soins, de certaines activités, etc., ou, au contraire, d'autres éléments qui viendraient influencer sur l'orientation du processus mais que nous ne souhaitons pas présupposer ici. Une partie des observations s'est ensuite focalisée sur les contextes susceptibles de voir émerger un questionnement ou une difficulté en lien avec la reconnaissance de la capacité décisionnelle.

Outre le manque de disponibilité récurrent, une limite tient à la nature de la recherche : seuls les établissements déjà sensibilisés à la question du respect de l'autonomie ont accepté d'y participer. Ce biais de départ, incontournable, ne porte toutefois pas grand préjudice à la recherche, dans la mesure où cette dernière vise à enrichir la théorie à partir de la pratique et non à produire une analyse de l'ensemble des pratiques qui ont cours sur les territoires sélectionnés.

Un autre défi a consisté à disposer d'un échantillon suffisamment diversifié pour mener nos entretiens. Pour ce qui concerne les résident-es, nous avons en effet dû passer par le personnel de l'institution pour identifier les personnes qui présentent des troubles cognitifs et sont néanmoins susceptibles de participer à la recherche. Ces critères pouvaient conduire les professionnel·les à nous orienter toujours vers le même type de personnes, dont les troubles seraient encore légers et les facultés d'expression globalement préservées.

Afin de réduire le risque d'un tel biais, nous avons attiré l'attention des professionnel·les sur la nécessité d'interroger, si possible, des personnes aux profils différents, dont certaines présentant des troubles plus marqués. Il est ainsi arrivé qu'une résidente soit très difficilement intelligible du point de vue de l'enquêteur lors de l'entretien, mais que ce dernier n'en perde pas pour autant toute sa pertinence : pour l'équipe de recherche, l'enjeu est alors de comprendre comment les professionnel·les valorisent, chez cette personne, une certaine forme de capacité décisionnelle : comment peuvent-elles/ils, malgré certains obstacles, continuer à comprendre ce qui importe à la personne, en vue de l'aider à le mettre en œuvre dans sa vie ?

Si ces défis pointent les limites de la recherche, ils viennent aussi confirmer la nécessité du croisement des points de vue pour comprendre le plus finement possible la façon dont se déploie la question de la capacité décisionnelle en pratique.

4. CONCLUSION

Aussi répandue que soit son évocation, le respect de l'autonomie ne jouit pas d'une compréhension univoque. La littérature permet en effet de constater que des postures très différentes peuvent se justifier au nom du respect de l'autonomie de la personne.

Notre objectif n'est pas de nous prononcer sur la pertinence de l'une ou l'autre approches, mais bien de les confronter avec ce que nous recueillons au moyen des observations et entretiens en maisons de repos, là où certain-es résident-es présentent des difficultés cognitives et où nombre de professionnel·les souffrent de leurs conditions de travail. En dépit des agendas surchargés, la question de l'autonomie reste suffisamment porteuse de sens pour que la disponibilité s'organise.

Pour permettre à l'autonomie de déployer son plein potentiel, les chercheuses et chercheurs qui s'y intéressent doivent prendre le temps de relayer la parole des personnes dont l'autonomie semble difficile à respecter et celle de leurs aidant-es quotidien·nes, proches ou professionnel·les. Les enjeux dépassent largement le cadre des relations de soins : politiquement, nous avons besoin d'une compréhension à la fois affinée et pragmatique de l'autonomie pour faciliter son respect là où, précisément, c'est le plus difficile. Certes, l'autonomie est un concept à la mode, mais elle n'est pas que cela. Elle a un potentiel transformateur qu'il faut mobiliser, par la rencontre des discours et des pratiques.

BIBLIOGRAPHIE

- Comité des droits des personnes handicapées. (19 mai 2014). Observation générale n° 1 Article 12 Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (CRPD/C/GC/1). Nations Unies. > www.ohchr.org/fr/treaty-bodies/crpd/general-comments
- Dworkin, R. (1993). *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*. Alfred A. Knopf.
- Ehrenberg, A. (2009). L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution. In M. Jouan & S. Laugier (Eds), *Comment penser l'autonomie? Entre compétence et dépendance* (pp. 219-235). Presses Universitaires de France.
- Ehrenberg, A., Mingasson, L., & Vulbeau, A. (2005). L'autonomie, nouvelle règle sociale. Entretien avec Alain Ehrenberg. *Informations sociales*, 6(126), 112-115. > <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2005-6-page-112.htm>
- Gaille-Nikodimov, M. (2014). Le retour à la vie ordinaire : un enjeu épistémologique de la réflexion en philosophie morale – ce que nous apprend l'enquête en éthique en contexte médical. *Raison Publique*, 1(18), 93-107. > <https://www.cairn.info/revue-raison-publique-1-2014-1-page-93.htm>
- Glaser, B. G., Strauss, A. (2010). *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*. Armand Colin.
- Goffman, E. (1966). *Behavior in Public Places: Notes on the Social Organization of Gatherings*. The Free Press.
- Grisso, T., Appelbaum, P. S. (1998). *Assessing competence to consent to treatment, A guide for physicians and other health professionals*. Oxford University Press.
- Heylen, L., Meuris, C., Dispa, M.-F., Knaeps, J., Baldewijns, K. (octobre 2019). Vers un nouveau modèle de cogestion basé sur le relationnel en maison de repos et de soins. Rapport d'évaluation – Projets pilotes du modèle Tubbe. Fondation Roi Baudouin. > <https://kbs-frb.be/fr/vers-un-nouveau-modele-de-cogestion-base-sur-le-relationnel-en-maison-de-repos-et-de-soins>
- Imbert, C. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 3(102), 23-34. > <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm>
- Jaworska, A. (1999). *Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value*. *Philosophy and Public Affairs*, 28(2), 105-138.
- KCE. (2022). *Assessment and support of decisional capacity in persons with dementia or mental health problems*. KCE – Belgian Health Care Knowledge Center. > <https://kce.fgov.be/>
- Kittay, E. (2007). *Beyond Autonomy and Paternalism : The Caring Transparent Self*. In T. Nys, Y. Denier & T. Vandevelde (Eds), *Autonomy & Paternalism* (pp. 23-70). Peeters.
- Lechevalier Hurard, L., Vidal-Naquet, P., Le Goff, A., Béliard, A., Eyraud, B. (2017). *Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées*. *Revue française des affaires sociales*, 1, 41-60. > <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2017-1-page-41.htm>
- Lechevalier Hurard L. (2015). Être présent auprès des absents. *Ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en établissements d'hébergement pour personnes âgées*. > <https://www.theses.fr/2015USPCC048>
- Ménoiret, M. (2015). *La prescription d'autonomie en médecine. Anthropologie & Santé*, 10. > <https://doi.org/10.4000/anthropologie-sante.1665>
- Meuris, C. (2017). *Faire et défaire la capacité d'autonomie : enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service gériatrique de soins aigus*. > <https://www.theses.fr/2017USPCC083>
- Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. Presses de l'École des mines.
- Mucchielli, A., Paillé, P. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Rigaux, N. (2011). *Autonomie et démence I : Pour une conception de l'autonomie «dementia-friendly»*. *Ger Psychol Neuropsychiatr*, 9(1), 107-115.
- Rommelaere, C. (2020). *Trouble mental et capacité : de l'évaluation médicale au soutien social*. Université de Namur. > <https://researchportal.unamur.be/fr/student-Theses/trouble-mental-et-capacite%C3%A9-de-l%C3%A9valuation-m%C3%A9dicale-ausoutien-soc>
- Savoie-Zajc, L. (1999). *Les processus de recherche-action collaborative et d'évaluation continue en éducation relative à l'environnement*. *Éducation relative à l'environnement*, 1. > <https://doi.org/10.4000/ere.7335>
- Spranzi, M., Fournier, V. (2011). *L'autonomie en question : pratique éthique et enjeux politiques*. *Raisons publiques*, 15, 203-228.
- Van Overstraeten, M. (2008). *Une manifestation particulière du droit du patient au consentement libre et éclairé : la faculté de rédiger une déclaration anticipée*. In G. Schamps (Eds), *Evolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement* (pp. 84-145). Bruylant / LGDJ.

C.2.

*L'institution,
lieu à réformer ?*

*Handicap :
la fin des
institutions,
vraiment ?
L'exemple de la
santé mentale
des publics
sans-domicile,
en France*

*Handicap : la fin des institutions, vraiment ?
L'exemple de la santé mentale
des publics sans-domicile, en France*

Christelle Achard,
doctorante en sociologie au Centre de Recherche Risques
et Vulnérabilité Sociale, Université de CaenNormandie (France)

1. UNE APPARENTE « DÉINSTITUTIONNALISATION »

2. UNE OUVERTURE DES INSTITUTIONS QUI N'EST PAS SYNONYME DE DISPARITION

2.1. *L'ouverture des institutions : genèse et mise en œuvre*

2.2. *Analyse : la fin des institutions, vraiment ?*

2.2.1. *Une tendance à relativiser*

2.2.2. *Un virage inclusif : quelles implications ?*

3. L'EXEMPLE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES SANS-DOMICILE EN SOUFFRANCE PSYCHIQUE

3.1. *Un virage ambulatoire : genèse et mise en œuvre*

3.2. *Analyse : Des institutions différentes, mais bien présentes*

3.2.1. *Le développement de nouvelles formes
d'institutions « hors les murs » ?*

3.2.2. *Une injonction à l'inclusion ?*

3.2.3. *L'exemple du « logement d'abord », intérêt et limites*

4. DE NOUVELLES FORMES D'INSTITUTIONS QUI VIENNENT REJOUER AUTREMENT LES QUESTIONS DE NORMES, DE POUVOIR ET DE FRONTIÈRES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PUBLICS

Résumé :

L'ouverture des institutions dans le champ du handicap est souvent considérée comme synonyme de désinstitutionnalisation. Nous formulerons l'hypothèse selon laquelle cette transformation des institutions de prise en charge est loin de signifier leur disparition. Il s'agira ici de questionner, dans une perspective critique, la « mise en actes » de l'idéologie inclusive dans le secteur du handicap en France, afin d'en analyser les enjeux, les formes, mais aussi les limites. Nous développerons l'idée d'une extension du périmètre d'action

des institutions d'une part, et celle d'une évolution de leurs formes d'autre part. Nous verrons en quoi les nouvelles formes institutionnelles, dans leur mise en œuvre effective, peuvent venir re-jouer, autrement, les questions de valeurs, de normes, de pouvoir et de frontières. Cette réflexion sera illustrée à travers la question de la prise en charge de la santé mentale des personnes sans-domicile, et s'appuiera sur une expérience ethnographique de neuf années dans le secteur de l'hébergement/logement. Nous questionnerons les tenants et aboutissants du développement des Equipes Mobiles Précarité Psychiatrie [EMPP]. Nous mettrons en évidence une forme de dichotomie du secteur de l'hébergement/logement qui tend à dessiner des parcours différenciés pour les publics à troubles psychiques. Enfin, nous aborderons la question du développement du logement d'abord, et de la mutation de ses formes. Nous concluons en plaidant en faveur d'une approche prudente et mesurée des nouvelles modalités de prise en charge du handicap et de la souffrance psychique.

Mots-clés : **DÉINSTITUTIONNALISATION • PARADIGME INCLUSIF • POUVOIR • NORMES/VALEURS • FRONTIÈRES • SOUFFRANCE PSYCHIQUE**

I. UNE APPARENTE « DÉSinSTITUTIONNALISATION »

L'ouverture des institutions dans le champ du handicap en France est souvent considérée comme synonyme de désinstitutionnalisation. Le passage de la figure des institutions à celle des dispositifs (Ion et Ravon, 2005, p.71 à 85) dans le secteur social et médico-social, et le développement des interventions dites « de milieu ouvert » sont venus répondre aux critiques formulées à l'égard d'établissements considérés comme « totalisants » (Goffman, 1961), de type asilaire (Hirlet et Pierre, 2017). En ce sens, la perspective inclusive dans laquelle se développent et se transforment aujourd'hui les établissements et services sociaux et médico-sociaux entend s'inscrire dans une logique d'« ouverture à la différence », et de refus de la relégation.

Néanmoins, à travers cet article, nous formulerons l'hypothèse selon laquelle la transformation des institutions de prise en charge, et leur mise en œuvre effective, est loin de signifier leur disparition. Pour ce faire, nous définirons l'institution comme « toute forme de régulation sociale fondée sur des valeurs et des représentations à caractère normatif, mettant en jeu un rapport social de pouvoir, et caractérisée par ses frontières » (Laval, 2016). Nous verrons en quoi les établissements et services chargés de la prise en charge du handicap répondent à l'ensemble de ces critères : paradigme inclusif (Ebersold, 2015), injonction à l'autonomie (Duvoux, 2008), désengagement/désagrégation des acteurs (Dupont, 2021) et fragmentation des prises en charge favorisant le maintien dans une situation de dépendance durable, déplacement des frontières n'empêchant pas la relégation, apparition de nouvelles formes d'institutions « hors les murs ». Nous développerons l'idée d'une extension du périmètre d'action des institutions d'une part, et celle d'une évolution de leurs formes d'autre part.

La démarche méthodologique adoptée est de type constructiviste. Elle cherche à croiser données relatives à l'évolution des politiques publiques et des formes institutionnelles de prise en charge (niveau macro-sociologique, approche bibliographique) et éléments relatifs aux principes et modalités d'accompagnement des publics concernés (niveau micro-sociologique, approche immersive). Nous nous appuyons plus précisément sur une expérience de près de neuf années en tant qu'assistante de service social dans le secteur de l'hébergement/logement (2014-2023, Île de France), sous la forme de la « participation observante », laquelle nous a permis d'observer l'« action en train de se faire » (Boltanski, 2009) et « les acteurs en situation » (Félix et Tardif, 2010). Ces éléments seront complétés par des recherches en cours dans le cadre d'une thèse doctorale, portant notamment sur la prise en charge des publics sans-abri (observation participante en maison-relais, 2020 et 2022). La réflexion proposée sera donc illustrée à travers la question de la prise en charge de la souffrance psychique (Furtos, 1999 et 2001) des personnes sans-domicile.

2. UNE OUVERTURE DES INSTITUTIONS QUI N'EST PAS SYNONYME DE DISPARITION

2.1. *L'ouverture des institutions : genèse et mise en œuvre*

En France, le mouvement d'ouverture des institutions s'est dessiné progressivement dans les différents secteurs du champ social et médico-social à compter des années 1960/70. Le développement de services ouverts et d'interventions dites « hors les murs » entendait mettre fin à la figure des « institutions totales » (Goffman, *op. cit.*), synonymes de vie recluse, et vectrices d'un pouvoir de normalisation (Cornu, 2009 ; Foucault, 1976) sur les publics accueillis.

Plus spécifiquement, les années 1960 ont vu la réorganisation du secteur psychiatrique et sa sectorisation, autour de la figure des Centres Médico-Psychologiques comme cœur du système de prise en charge. Ceux-ci ont marqué un tournant majeur en faveur de la prise en charge en ambulatoire des publics relevant du secteur de la psychiatrie (Coldefy et al., 2009). Dans le secteur du handicap, les années 70/75 ont été marquées par la promotion des interventions à domicile lorsque celles-ci étaient estimées possibles, avec le développement des Services d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile [SESSAD] (Terral, 2013), puis plus récemment, pour les adultes, des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale [SAVS] et Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés [SAMSAH] (Terral, *op. cit.* ; Cour des comptes, 2021).

Ce premier mouvement d'« ouverture des institutions » a été renforcé dans le courant des années 2000. Ainsi, la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale est venue officialiser et donner un cadre réglementaire à la figure du « droit des usagers ». Dans le secteur du handicap, c'est la loi du 11 février 2005¹ qui a permis d'affirmer l'importance et la priorité données à la vie en « milieu ordinaire ». Parallèlement, le mouvement en faveur de l'individualisation des prises en charge (Castel, 2005, p.20-27) a pu laisser espérer que la diversification des offres de prises en charge répondrait à un enjeu d'ajustement et de gradation des réponses apportées (Jaeger, 2011).

Depuis, la montée en puissance progressive de la rhétorique inclusive (Ebersold, 2015), entendue comme velléité d'accueillir/maintenir en « milieu ordinaire » les publics relevant du secteur du handicap, est venue parachever cette logique d'ouverture des institutions. A partir des années 90, se sont développées les Equipes Mobiles Précarité Psychiatrie [EMPP] (Marques, 2013 et 2018), figures de l'« aller-vers » à destination des publics en souffrance psychique, et les Centres d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour les Usagers de Drogues [CAARUD], incarnation d'une logique de réduction des risques pour les personnes en prise avec des

1 — Loi dite « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

addictions (OFDT, 2018). A partir de 2017, les Instituts Thérapeutiques Éducatifs et Pédagogiques [ITEP] ont été transformés en Dispositifs Intégrés Thérapeutiques Éducatifs et Pédagogiques [DITEP], dans une logique de gradation des réponses, de continuité des parcours, et dans l'objectif de prioriser le recours aux interventions à domicile (Lavigne et al, 2018, p.12).

Cette nouvelle logique inclusive apparaît comme point de rencontre entre deux velléités. D'une part, l'action de promotion et de défense des droits des usagers et des patients, portée par les associations, conjointement au changement de regard porté sur la figure de l'« usager » désormais placé en position d'acteur, au cœur de sa prise en charge. D'autre part, du côté des pouvoirs publics, un enjeu de rationalisation et réduction des coûts (Terral, *op. cit.*), avec la montée en puissance du néo-management et des logiques d'efficacité dans le secteur social et médico-social.

2.2. Analyse : la fin des institutions, vraiment ?

2.2.1. Une tendance à relativiser

Cette « apparente désinstitutionnalisation » mérite toutefois d'être analysée plus finement. En effet, l'étude attentive de l'évolution du nombre de prises en charge dans le secteur du handicap sur les vingt dernières années (2006-2018)² laisse transparaître trois phénomènes. D'une part, le développement des capacités d'accueil est en grande partie lié au développement du nombre de « places » en services³. Pour autant, la part des places en établissement sur la totalité de l'offre reste largement majoritaire (représentant respectivement 66 % de l'offre de l'ensemble des services pour enfants en situation de handicap, et 84 % de l'offre de services pour adultes). D'autre part, nous notons la relative stabilité du nombre de places en établissements pour les enfants (+2 % sur la période retenue), et même une augmentation de celles pour les adultes (+105 % sur la période) (DREES, 2008a et 2008b ; et DREES, 2020).

Tableau 1 : Evolution du nombre de places en établissements et services pour enfants et adultes en situation de handicap (2006-2018)

SECTEUR DU HANDICAP	2006	2018	AUGMENTATION SUR LA PÉRIODE
Établissements pour enfants	106 642	108 900	+ 2 %
Services pour enfants	33 836	55 790	+ 65 %
Établissements pour adultes	24 515	290 240	+ 20 %
Services pour adultes	27 123	55 640	+ 105 %
TOTAL	409 116	510 570	+ 25 %

2 — La période retenue entend s'intéresser aux évolutions récentes du secteur, sur une temporalité suffisamment longue pour être significative. Les dates retenues correspondent aux données disponibles selon une même méthode de calcul pour l'ensemble des secteurs étudiés.

3 — Nous opérons ici une distinction entre « établissement » et « service », considérant que les établissements se rapprochent d'un modèle « fermé », tandis que les services privilégient une action au sein du milieu ordinaire (milieu ouvert).

Finalement, l'analyse attentive des capacités d'accueil globales des services et établissements relevant du handicap laisse apparaître une hausse du nombre de « places », laquelle ne permet pourtant pas de faire face à l'explosion des besoins et demandes.

Devant ces constats, nous pouvons avancer deux hypothèses. Face à l'augmentation des « besoins », se pose la question de la prévention, tout au moins pour une partie des handicaps pouvant être compris comme ayant une origine sociale. A titre d'exemple, combien de publics sans-domicile, dont la santé a été détruite par un parcours de vie à la rue, se voient délivrer, pour seule et unique réponse, une reconnaissance au titre du handicap ? (participation observante dans le secteur de l'hébergement/logement, 2014/2023). Cette première hypothèse rejoint ici les travaux portant sur la sanitarisation de la question sociale (Fassin, 2000, p.105, Pelchat et Thomassin, 2006). Parallèlement, l'augmentation des demandes pose la question de « seuils de tolérance » qui seraient moindres, dans une société qui se ferait de plus en plus normative. Cette seconde hypothèse rejoint celle de Lise Demailly (2012 et 2019), qui parle d'une société « de moins en moins tolérante à la déviance ». Ainsi, pour les enfants, les ITEP, censés accueillir des publics « à troubles du comportement » apparaissent être la seule catégorie d'établissements ayant vu son nombre de places augmenter entre 2006 et 2018 (+6,8 % sur la période)⁴. Pour les enfants comme pour les adultes, la reconnaissance officielle des « lieux de vie et d'accueil » marque la nécessité de proposer des réponses à des « enfants, [...] adolescents et [...] adultes, en situation familiale, sociale ou psychologique problématique » (DREES, 2020 ; Jung, 2020), c'est-à-dire affectés par ce que l'on pourrait qualifier d'« handicap d'origine sociale ».

Finalement, ces constats amènent à interroger l'extension du périmètre d'action des institutions du handicap et de la psychiatrie, plutôt que leur supposée disparition. Les personnes considérées ou considérant relever du secteur du handicap aujourd'hui l'auraient-elles été « hier », avant ce phénomène ? Ce mouvement semble favoriser la prise en charge, au titre du handicap, de personnes qui auraient été exclues du système de soins « hier », avant ce phénomène de mutation des formes institutionnelles vers le « milieu ouvert » (Gardet, 2016). Ici, c'est un débat éthique qui semble pouvoir être soulevé : l'extension du nombre de personnes prises en charge répond probablement à « besoin ressenti » de reconnaissance et de prise en compte des différences, mais participe probablement, en même temps, à accroître une montée en puissance des logiques normatives et des revendications du « droit à la différence ».

2.2.2. *Un virage inclusif : quelles implications ?*

Une fois ces éléments contextuels posés, il convient de s'interroger sur les conséquences de ce « virage inclusif » (ouverture des établissements et services) dans l'accompagnement des publics relevant

du secteur du handicap. En d'autres termes, il s'agira pour nous de poser la question suivante : le développement des mesures dites « de milieu ouvert » est-il synonyme d'un recul de l'institution ou d'une évolution de sa forme ? C'est cette seconde idée que nous développerons dans la suite de cet article. Pour ce faire, nous nous appuyerons sur la définition de l'institution proposée par C. Laval précédemment citée (2016, voir supra).

Le tournant inclusif apparaît porteur d'un changement de paradigme majeur. En centrant son action sur l'individu, il entend s'inscrire dans un objectif de « compensation » et de prise en compte de la différence, dans l'objectif de permettre à chacun, par delà ses « spécificités », de participer pleinement à la vie sociale. Pourtant, et dans les faits, l'insuffisance (quantitative et qualitative) des aides apportées en milieu ordinaire tend à transformer la logique de capacitation affichée en injonction à l'inclusion, faisant porter aux publics concernés le poids d'une nécessaire adaptation au « milieu ordinaire ». Il s'inscrit dès lors dans une logique méritocratique et subordonne la concrétisation des droits individuels à l'aptitude à les faire valoir (Ebersold, *op. cit.*). Ce passage de « l'idéologie » à « la mise en actes » tend à opérer un renversement de logique : ce n'est plus à la société de s'adapter aux spécificités individuelles mais à l'individu de s'inclure (Ebersold, *op. cit.*).

Ce virage « à 180° » implique une nouvelle forme de « pouvoir » (Foucault, *op. cit.*) sur les publics accompagnés. Alors qu'à la relation dissymétrique des institutions asilaires entendait se substituer une relation d'accompagnement inscrite dans la réciprocité (Laval et Ravon, 2005), l'« injonction à l'autonomie » (Duvoux, *op. cit.*) dont l'inclusion se fait le vecteur exerce une autre forme de contrainte : la « contrainte à l'auto-contrainte » (Elias, 2003), dans une logique de « conformisme » (Bordeleau-Payer, 2021) et d'activation (Hamzaoui, 2005).

Finalement, le délaissement progressif de la dimension protectrice de l'institution au profit d'une logique prédominante d'émancipation, pose la question d'un risque de maintien dans une dépendance durable des publics les plus en difficultés. Ainsi, la fragmentation des prises en charge (Ravon et al., 2018), leur discontinuité, entre succession, cumul et/ou rupture(s), laisse transparaître une forme de circularité des parcours des publics les plus fragiles (Dulin, 2018 ; DGCS, 2018).

Nous postulons que l'ouverture des institutions induit une mutation de ses frontières, selon un double-mouvement. D'une part, un recentrage des établissements « fermés » sur les publics les plus en difficultés – ce qui n'est pas sans poser la question d'une « nouvelle forme » de relégation. D'autre part, pour les publics faisant l'objet d'interventions « en milieu ordinaire », nous voyons poindre le risque d'une forme d'« inclusion excluante » (Lesenay, 2022 ; Gauchet, 1980) de par l'insuffisance des aides apportées (ONAH, 2016). Cette double-dynamique viendrait finalement perpétuer

une modalité historique de traitement social de la déviance (Becker, 1985): son invisibilisation (ONPES, 2016). Aux frontières matérielles/physiques des institutions fermées (relégation) viendrait se substituer, pour une partie des personnes concernées, un autre type de frontière, davantage d'ordre symbolique.

Ces réflexions d'ordre général sur l'ensemble du système de prise en charge social et médico-social à destination des publics en situation de handicap en France, nous amènent à recentrer notre analyse sur un secteur plus spécifique : celui de la prise en charge des personnes sans-domicile en souffrance psychique.

3. L'EXEMPLE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES SANS-DOMICILE EN SOUFFRANCE PSYCHIQUE

L'évolution des modalités de réponse aux troubles psychiques (Demailly, 2011) des publics sans-domicile s'inscrit elle aussi dans le mouvement d'ouverture des institutions du secteur social et médico-social, initié dès les années 60 dans le secteur de la psychiatrie.

3.1. *Un virage ambulatoire : genèse et mise en œuvre*

Plus spécifiquement, la prise de conscience des interactions existant entre précarité et souffrance psycho-sociale a vu l'émergence puis l'essor des concepts d'« exclusion sociale » (Déquière et Jovelin, 2009) et de souffrance psychique. Ces évolutions ont donné lieu au développement des « lieux d'écoute » pour les publics précarisés, dans les années 90 (Fassin, 2004). Les années 2000, quant à elles, ont été marquées par un déplacement des représentations sociales des figures de la « souffrance psychique » et de la vulnérabilité vers celle de la « résilience » (Autès, 2008 ; Achard, 2022). Ce déplacement apparaît être le corollaire de la montée en puissance des logiques d'empowerment dans les métiers des secteurs social et médico-social (Carrel et Rosenberg, 2014). Dans le domaine de la souffrance psychique, ces logiques se manifestent par l'essor du « rétablissement », suivant une optique de « capacitation » (Bosetti, 2019, p.221-232).

Cette « optique » de rétablissement, importée des Etats-Unis⁵ (Laugery et al., 2017), apparaît (elle aussi) être le point de jonction entre les associations de défense des personnes en souffrance psychique et les velléités de réduction des coûts des pouvoirs publics. Toutefois, cette logique de priorité donnée au maintien en milieu ordinaire, lorsqu'elle est dissociée d'une logique de protection, comporte le risque d'enfermer les publics fragilisés dans un « entre-deux » durable, à l'opposé des objectifs affichés de « capacitation » (Nussbaum, 2012) des personnes en souffrance.

5 — Cette logique du rétablissement s'est développée dès les années 60 aux Etats-Unis mais a pris son essor en France à partir des années 2000 seulement (Laval, 2019).

3.2. *Analyse : Des institutions différentes, mais bien présentes*

3.2.1. *Le développement de nouvelles formes d'institutions « hors les murs » ?*

Au niveau des dispositifs de prise en charge, la création puis l'extension des EMPP en 2005 apparaît incarner ce mouvement de développement des interventions « de milieu ouvert » dans le champ de la santé mentale (Bonnet, 2021). Là encore, faut-il y voir la disparition des institutions, ou plutôt une mutation de leur(s) forme(s), et l'émergence de nouvelles formes d'institutions « hors les murs » ? De la même manière que pour les dispositifs du handicap dans leur ensemble [partie I], nous postulons que les EMPP, par leur mission d'« aller-vers », peuvent favoriser l'extension du périmètre d'action des institutions.

Dans le même temps, parce que ces équipes mobiles ont une mission de soutien et de formation auprès des professionnels confrontés à un public précarisé en souffrance psychique, elles sont susceptibles de favoriser l'accueil, au sein de dispositifs « généralistes/ de droit commun », de populations qui en auraient été exclues. De part cette mission, les EMPP rejoignent bien l'idéologie originelle de l'inclusion, qu'est celle d'un accueil des publics en situation de handicap au sein du « milieu ordinaire ».

Dans le même temps, le développement de ces Equipes Mobiles « spécifiques » (Marques, 2013) apparaît comme l'aveu de l'échec du « tout-inclusion » pour les publics les plus fragiles, si celui-ci n'est pas accompagné de modalités d'accompagnement « suffisantes » permettant une réelle compensation des difficultés. Ces équipes mobiles viennent mettre en exergue la nécessité d'un « prendre soin spécifique » pour les publics précarisés en souffrance psychique. En ce sens, elles mériteraient une augmentation de leurs capacités d'action, tant géographiques, qu'humaines et matérielles (ORSPERE-SAMDARRA, 2021).

3.2.2. *Une injonction à l'inclusion ?*

La volonté de réduire les accueils en « milieu fermé »⁶, au profit du développement de dispositifs à « bas seuil »⁷ à capacités limitées (EMPP, CAARUD, lieux d'écoute), de lieux d'accompagnement souvent saturés (délais d'attente en CMP⁸) et désormais de plateformes d'orientation⁹ (Gacoin, 2019 ; Délégué, 2020) semble porter une logique quantitative prédominante.

6 — Le terme employé ici, l'est en opposition avec le « milieu ouvert » mais on ne saurait établir une « équivalence » stricte avec la figure historique de l'asile (synonyme de vie recluse). Certains traits de fonctionnement de ces deux « types d'institutions » peuvent cependant être rapprochés.

7 — Le terme « bas seuil », couramment employé dans le secteur social, renvoie à un « bas seuil d'exigence », ou « haut seuil de tolérance », dans un objectif d'inconditionnalité de l'accueil et d'adaptation aux publics désaffiliés (Castel, 1991).

8 — Cette question des délais d'attente avant rendez-vous en CMP apparaît essentiellement documentée à l'échelle locale (Ynesta et Danguin, 2015 ; SIH de Mayenne, 2005) et fait l'objet d'articles de presse fréquents (essentiellement pour le secteur infanto-juvénile), mais appelle une enquête empirique de plus vaste ampleur.

9 — Nous faisons ici référence aux « plateformes d'orientation pour enfants à troubles du comportement », lesquelles pourraient être les précurseurs d'autres dispositifs de ce type à destination de l'ensemble des publics en situation de souffrance psychique.

Ceci interroge quant aux modalités de réponses sociales à la souffrance des publics les plus fragiles : l'insuffisance potentielle des aides apportées (quantitative et/ou qualitative) et/ou leur fragmentation, pourrait favoriser le maintien et l'« enfermement » des individus dans « le circuit de l'assistance » (Pichon, 1996). En attestent la circularité et la fragmentation des parcours des publics accueillis en Lits Haltes Soins Santé [LHSS], Lits d'Accueil Médicalisé [LAM], ou Appartements de Coordination Thérapeutique [ACT] (DGCS, op.cit.).

Si ces dispositifs ne sont pas dédiés spécifiquement aux publics en souffrance psychique, leur conception située au carrefour du sanitaire et du social fait d'eux des lieux de « réceptacle » de la « misère humaine ». Les LHSS et LAM notamment, apparaissent finalement comme les « nouveaux lieux de relégation » des publics de la « grande-exclusion »¹⁰, et en particulier des individus pour lesquels troubles psychiques et exclusion sociale entretiennent un rapport de renforcement mutuel.

Deux expériences de « participation observante » (2014 et 2017) au sein de deux LHSS d'Île de France nous ont permis d'observer et constater une double-dynamique au sein de ces structures : une dimension de relégation, et une logique de « mise en circulation » des publics cumulant exclusion sociale, problèmes sanitaires et troubles psychiques. D'un côté, les rythmes de vie et contraintes (horaires, vie organisée autour des soins) et les relations dissymétriques soignants/soignés qui s'y déployaient portaient tous les signes de la relégation. D'un autre côté, la prédominance donnée à la dimension sanitaire pour déterminer le temps de prise en charge favorisait une alternance de périodes de prise en charge et de non-prise en charge, avec une part non négligeable de personnes ayant déjà été accueillies en LHSS dans leur parcours antérieur.

Au final, cette « double-dynamique » (milieu ordinaire pour les moins en difficultés, nouvelles formes de relégation pour les plus fragiles) et les logiques quantitatives et de flux qu'elle sous-tend, semble perpétuer, autrement, une forme historique d'invisibilisation des populations « déviantes ».

Par ailleurs, semble se dessiner une dichotomie du secteur de l'hébergement entre public dit « de droit commun » et personnes souffrant d'un handicap psychique (Muller, 2011). Ainsi, les velléités d'inclusion en milieu ordinaire (notamment portée par les EMPP, voir supra), semblent souvent laisser place à une scission des accompagnements : les accueils de jour se distinguent des CAARUD (formes d'accueil de jour à destination des publics en situation de polyaddictions), les maraudes ont donné naissance aux EMPP (sortes de maraudes à destination des personnes en souffrance psychique), les pensions de famille voient le développement des résidences accueil (comme pensions de familles particulières, centrées sur l'accueil de publics ayant des troubles psychiques), le logement d'abord distingue dispositifs ciblés sur les individus à troubles psychiques (« un chez soi d'abord ») et les autres (intermédiation locative);

les Foyers d'Accueil Médicalisé [FAM] et Maisons d'Accueil Spécialisé [MAS] (accueillant des personnes catégorisées à la fois « dépendantes » et « handicapées ») se différencient des Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes [EHPAD]. S'ensuit une forme de triage des publics entre les dispositifs, entre « handicap psychique » et « santé mentale », laquelle semble venir réaffirmer l'existence de frontières tant symboliques que matérielles... à l'opposé d'une logique inclusive affichée et promue par les pouvoirs publics.

3.2.3. *L'exemple du « logement d'abord », intérêts et limites*

Le logement d'abord, expérimenté en France à partir de 2011 à travers le programme « un chez soi d'abord », apparaît illustratif des enjeux, tensions et hésitations qui traversent la réponse sociale à la « question SDF » (Damon, 2021) et à son corollaire qu'est la souffrance psychique. Avec son postulat de départ consistant à considérer que toute personne, quelles que soient ses difficultés (et notamment sa fragilité psychique voire psychiatrique), peut prétendre à un logement « ordinaire », ce programme s'inscrit bien dans une logique inclusive affirmée.

Pourtant, ce modèle, initialement ciblé sur les publics « à troubles psychiatriques sévères » (Laval, 2019, *op. cit.*), est aujourd'hui étendu à celui de la population sans-domicile dans son ensemble. Insidieusement, un glissement s'opère dans les discours et objectifs gouvernementaux, avec le passage du « logement d'abord » au « logement pour tous ». Si ces deux modèles ont en commun le fait de considérer le logement comme un préalable et non plus comme une finalité dans un parcours de ré-insertion, ils se distinguent par leur « public cible » et par leurs modalités d'accompagnement. Là où le logement d'abord associait inconditionnalité de l'accueil, sécurité d'occupation et flexibilité en intensité et en durée (ANSA, 2017) à destination des publics les plus fragiles (à troubles psychiatriques), le « logement pour tous » se décline en une diversité de formes, avec le modèle prédominant de l'intermédiation locative. Le taux d'encadrement inférieur, et les fréquences de rencontre moindres qu'en Centre d'Hébergement, posent la question d'une réelle adaptation aux besoins des publics les plus fragilisés. Ainsi, une observation participante menée au sein d'une maison-relais de l'ouest de la France (2020, 2022 et 2023) nous a permis d'identifier des pratiques de sélection des publics accueillis, regrettées par les professionnels mais considérées comme nécessaires au vu du taux d'encadrement. Par ailleurs, pour ce qui est des mesures d'Accompagnement Social Lié au Logement [ASLL] et d'Accompagnement Vers et Dans le Logement [AVDL], notre expérience d'assistante sociale pendant neuf ans en Île de France (2014/2023) a été l'occasion de constater que ces mesures étaient considérées par les professionnels du secteur comme adaptées aux publics jugés les « plus autonomes », du fait de la faible fréquence des rencontres professionnels/ « usagers ». La logique inclusive (et inconditionnelle) initiale, tend à re-dessiner une frontière entre publics, et une forme de triage en fonction du degré de difficultés estimé.

Finalement, ce modèle semble rejouer la tension historique du secteur social et médico-social, entre ciblage et inconditionnalité, entre droit au « chez soi » et risques d'isolement, ou encore entre inclusion et risques d'invisibilisation. L'essor du « logement d'abord », aux enjeux économiques certains, ne peut occulter les critiques nées du développement de ce modèle à l'internationale (Achard, 2023). Ainsi, la Belgique, constatant les conséquences du « logement d'abord » sur l'isolement des publics, s'est vue obligée de développer un programme dit « de ré-affiliation » en complément de l'accompagnement du « *Housing first* » (Wagener et al., 2022). Cet exemple permet de questionner les limites d'une logique inclusive lorsqu'elle ne s'accompagne pas d'une logique critique, prudente, et de modalités de « compensation des difficultés » suffisantes.

4. DE NOUVELLES FORMES D'INSTITUTIONS QUI VIENNENT REJOUER AUTREMENT LES QUESTIONS DE NORMES, DE POUVOIR ET DES FRONTIÈRES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PUBLICS

Au travers de cette réflexion, nous avons pu interroger le mouvement d'« ouverture des institutions » débuté dans les années 60 en France dans le secteur de la psychiatrie, qui s'est progressivement étendu à l'ensemble du secteur social et médico-social. Nous avons vu comment cette tendance « de fond » a été renforcée, depuis les années 2000, par l'essor du paradigme de l'« inclusion ». Partant de ces constats, nous avons souhaité remettre en question le parallélisme souvent établi entre ces mutations et la figure de la « désinstitutionnalisation ». Nous avons formulé l'hypothèse d'une transformation de la figure des institutions, venant rejouer autrement les questions de pouvoir, de frontières, de normes et de valeurs, qui étaient pourtant venues légitimer le rejet de la figure de l'institution fermée. Ceci nous a permis de poser les prémisses d'une discussion à propos des limites du « tout-inclusion », à travers l'exemple plus particulier des publics sans-domicile en souffrance psychique.

Pour que l'ouverture des institutions soit réellement synonyme d'inclusion, comme mise en capacité de chacun, indépendamment de ses fragilités, de trouver et choisir sa place dans la société – elle doit nécessairement s'interroger sur le choix réel laissé aux individus. Pour cela, seule une palette d'aides, suffisante qualitativement et quantitativement, semble à même de répondre à cet enjeu majeur. Aussi, nous plaidons en faveur d'un développement prudent, critique, et pluriel des établissements et services à destination des personnes en situation de handicap.

Dans le secteur plus particulier de la souffrance psychique des publics sans-domicile, les modalités de collaboration entre EMPP et dispositifs d'hébergement/logement, nous apparaissent essentielles pour favoriser l'accueil dans des conditions dignes, au sein des dispositifs dits « de droit commun », de personnes en souffrance psychique.

BIBLIOGRAPHIE

- Achard, C. (2022). Vulnérabilité : du concept à la catégorie d'intervention publique. Enjeux éthiques de l'usage d'un terme polysémique illustrés à travers la question du sans-abrisme. *Sociétés*, 158, 59-70.
› <https://doi.org/10.3917/soc.158.0059>
- Agence Nouvelles des Solidarités Actives [ANSA], 2017 : *Le logement d'abord, et après Bilan et propositions pour la généralisation du logement d'abord en France*, Rapport d'étude, Disponible sur :
- Autès, M. (2008). « Au nom de quoi agir sur autrui ? ». *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 6, p. 11-25.
- Bauduret, J. (2013). *Institutions sociales et médico-sociales*. Dunod.
› <https://doi.org/10.3917/dunod.bau-2013.01>
- Becker, H. S. (1985). *Outsiders*. Étude de sociologie de la déviance. Paris : Éditions Métailié.
- Boltanski, L. (2009). *De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation*. Paris : Gallimard.
- Bonnet, L. (2021). *L'accompagnement en santé mentale*. Érès.
- Bordeleau-Payer, M.-L. (2021). Du conformisme social au conformisme de la différence : modalités de distinction de soi au sein de la société contemporaine. *SociologieS* [En ligne], Premiers textes. URL :
› <http://journals.openedition.org/sociologies/16258> ; DOI :
› <https://doi.org/10.4000/sociologies.16258>
- Bosetti, T. (2019). Clinique et rétablissement ou clinique du rétablissement ? In Laval, C., Housing First. Au-delà du sans-abrisme et de la psychiatrie. *Vie sociale*, n°23-24, p. 221-232.
- Carrel, M., Rosenberg, S. (2014). L'empowerment et le travail social sont-ils compatibles en France ? *Recherche sociale*, N°209, p.25-35.
› <https://doi.org/10.3917/recsoc.209.0025>
- Castel R. (1991). De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle. In Donzelot, J. (dir). *Face à l'exclusion. Le modèle français*. Paris, Ed. Esprit, p.137-168.
- Castel, R. (2005). Devenir de l'État providence et travail social. In : *Le travail social en débats*. Paris : la découverte, p.27-50.
- Coldefy, M., Le Fur, P., Lucas-Gabrielli, V., Julien Mousqués, J. (2009). Cinquante ans de sectorisation psychiatrique en France : des inégalités persistantes de moyens et d'organisation. *Questions d'économie de la santé*, n° 145 : 8.
- Collin, J., Suissa, A. (2007). Les multiples facettes de la médicalisation du social ». *Nouvelles pratiques sociales*, 19, n° 2, p.2533.
› <https://doi.org/10.7202/016048ar>.
- Cornu, L. (2009). Normalité, normalisation, normativité : pour une pédagogie critique et inventive. *Le Télémaque*, n° 36, p.29-44.
› <https://doi.org/10.3917/tele.036.0029>
- Cour des comptes (2021). *Les services de soins à domicile*. Communication à la commission des affaires sociales du Sénat.
- Damon, J. (2021). *La question SDF*. Paris : PUF (2ème édition).
- Délegue, A. (2020). Les « plateformes d'orientation et de coordination » (« POC ») : décryptage et réflexions. *Pratiques : cahiers de la médecine utopique*, n° 88
- Demaillay, L. (2011). *Sociologie des troubles mentaux*. La Découverte.
› <https://doi.org/10.3917/dec.demai.2011.01>
- Demaillay, L. (2012). 2 - Nouveaux contextes sociaux de l'action publique en santé mentale. In : *La politique de santé mentale en France : Acteurs, instruments, controverses* (pp. 29-40). Paris: Armand Colin.
› <https://doi-org.ezproxy.normandie-univ.fr/10.3917/arco.demai.2012.01.0029>
- Dequiré, A., Jovelin, E. (2009). 3. Les théories sociologiques de l'exclusion : leur apport dans la compréhension des SDF. Dans *La jeunesse en errance face aux dispositifs d'accompagnement*, Rennes: Presses de l'EHESP, p. 33-45.
- Direction Générale de la Cohésion Sociale [DGCS] (2018). *Enquête sur les parcours des personnes accueillies dans les lits d'accueil médicalisés (LAM) et les lits halte soins santé (LHSS)*. Rapport d'étude.
- Direction de la Recherche et des Etudes Economiques et Statistiques [DREES] (2020). L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018. *Études et résultats*, n°1170.
- DRES (2008a). Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant des services à domicile. *Études et résultats*, n°669
- DRES (2008b). Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. *Études et résultats*, n°641. Annexe 1 : Redressement de la non réponse totale de l'enquête ES 2006, volet adultes
- Dulin, A. (2018). Prévenir les ruptures dans les parcours en protection de l'enfance. In : *Les avis du CESE*, n°17.
- Dupont, H. (2021). *Désagrégation et accompagnement total*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Duvoux, N. (2008). *L'injonction à l'autonomie. L'expérience vécue des politiques d'insertion*. Thèse soutenue à l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

- Ébersold, S. (2015). *Inclusif. Vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap*. *Vie sociale*, n°11, p.57-70.
> <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0057>
- Elias, N. (2003). *La dynamique de l'Occident*. Paris : Calmann-Lévy.
- Fassin, D. (2004). *Des maux indicibles. Sociologie des lieux d'écoute*. La Découverte.
> <https://doi.org/10.3917/dec.fassi.2004.01>
- Fassin, D. (2000). *Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé. Anthropologie et Sociétés*, n°24, 1^{re} : 95- 116.
- Félix, C., Tardif, J. (2010). *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance*. Actes du colloque international de Nice des 4 et 5 juin 2009
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité*, t. I, *La volonté de savoir*. Paris : Gallimard.
- Furtos J. (1999). *Contexte de précarité et souffrance psychique : quelques particularités de la clinique psychosociale. Soins*.
> <http://www.ch-le-vinatier.fr/ORSPERE/publications/precarite-souffrance.htm>
- Furtos, J. (2011). *La précarité et ses effets sur la santé mentale. Le Carnet PSY*, n°156, P.29-34.
> <https://doi.org/10.3917/lcp.156.0029>
- Gacoïn D. (2019). *Plateformes de services, enjeux, stratégies, repères juridiques. Actualités Sociales Hebdomadaires, Le Numéro Juridique et Social*.
- Gardet, M. (2016). *Face à la question sociale, la réponse médicale. Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*. *Le Temps de l'histoire*, n° 18 : 25374.
> <https://doi.org/10.4000/rhei.3967>.
- Gauchet, M., Swain, G., (1980). *La pratique de l'esprit Humain. Gallimard*.
- Goffman, E. (1961). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : *Éditions de Minuit*
- Hamzaoui, M. (2005). *Émergence et logiques de la politique d'activation du social et de l'emploi. Pensée plurielle*, n°10, p.19-28.
> <https://doi.org/10.3917/pp.010.0019>
- Hirlet, P., Pierre, T. (2017). *Ce que la désinstitutionnalisation de l'intervention sociale fait au travail (du) social !. Sciences & Actions Sociales*, 7, p.105-115.
> <https://doi.org/10.3917/sas.007.0105>
- Inspection Générale des Affaires Sociales (2010). *Bilan du fonctionnement et du rôle des Maisons départementales des personnes handicapées*. Rapport établi par Branchu C., Thierry M. et Bresson, A.
- Ion, J., Ravon, B. (2005). *Institutions et dispositifs*. Dans : Ion, J (dir.). *Le travail social en débat[s]*. Paris : *La découverte*.
- Jaeger, M. (2011). *Chapitre I. Les fluctuations entre les politiques de ciblage et le principe de citoyenneté*. Dans : *Usagers ou citoyens: De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale*, p. 7-32. Paris: *Dunod*.
> <https://doi.org/10.3917/dunod.jae-jug.2011.01.0007>
- Jung, C. (dir). (2020). *Les Lieux de vie et d'accueil (LVA). Interroger les marges de l'accueil en protection de l'enfance. Recherche soutenue par : l'Observatoire national de la protection de l'enfance (ONPE), la Fédération nationale des lieux de vie et d'accueil FNVL et les départements de la Gironde et de la Loire - Atlantique*
- Jurmand, J. (2007). *Une histoire de milieu ouvert. Les Cahiers Dynamiques*, n°40, p.22-29.
> <https://doi.org/10.3917/lcd.040.0022>
- Laugery, A., Katchadourian, S., Khattala, M., Costa, B. & Bart, C. (2017). *Le travailleur social sur le chemin du rétablissement. Rhizome*, 65-66, p.30.
> <https://doi.org/10.3917/rhiz.065.0030>
- Laval, C. (2016). *Le destin de l'institution dans les sciences sociales. Revue du MAUSS*, n°48, p.275-292.
<https://doi.org/10.3917/rdm.048.0275>
- Laval, C (2019). *Housing first : au-delà du sans-abrisme et de la psychiatrie. Dans : Vie sociale*, n°23-24.
- Laval, C, et Ravon, B. (2005). *Dans : le travail social en débats. Paris : la découverte, p.235-250*.
- Lavigne, C., Raymond, M., Lafazi, B., Loeffel, L., Guidet, P. (2018). *Évaluation du fonctionnement en dispositif intégré des instituts éducatifs, thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques et des perspectives d'extension. IGAS, IGEN et IGAENR*.
- Lesenay, T. (2022). *Une expérience de la désolation en pays liminaire : recherche action sur l'accompagnement individualisé auprès de bénéficiaires des minima sociaux dans le Nord Cotentin. Thèse soutenue à l'université de CaenNormandie, sous la direction de Chantal P.*
> <https://theses.hal.science/tel-03596434/document>
- Marques, A. (2013). *Des équipes mobiles de psychiatrie-précarité: Une forme d'articulation entre les champs social et psychiatrique. Le Sociographe*, n°42, p.67-77.
> <https://doi.org/10.3917/graph.042.0067>
- Marques, A. (2018). *Ne pas aller vers « ceux qui ne demandent rien » ? Rhizome*, n°68, p.14-15.
> <https://doi.org/10.3917/rhiz.068.0014>

- Muller, S. (2011).
Handicap et santé mentale.
Dans : Comprendre le handicap
psychique : Éléments théoriques
et analyses de cas.
Nîmes: *Champ social*, p. 59-88.
- Nussbaum, M., (2012).
Capabilités. Comment créer les
conditions d'un monde plus juste ?.
Paris, *Flammarion* [trad., Solange
Chavel]. ISBN : 978-2-08-127077-0.
- Office Français des Drogues et
Toxicomanies (2018).
CAARUD. Analyse des rapports
d'activité annuels standardisés.
Rapport thématique dirigé par
Díaz Gómez, C., Paris.
- Observatoire National des Aides Humaines
[ONAH] (2016).
Les arrêts et refus d'intervention dans les services
d'aide et d'accompagnement à domicile.
Réalisé par Guichet, F. et Laurant, L.
- Observatoire National de la Pauvreté et de
l'Exclusion Sociale (2016).
*L'invisibilité sociale : une responsabilité
collective. Rapport d'étude.*
- ORSPERE-SAMDARRA (2021).
Initier le soin : des professionnels au
front de la précarité. État des lieux des
équipes mobiles psychiatrie précarité
en région Auvergne-Rhône-Alpes.
› [https://www.orspere-samdarra.com/
wp-content/uploads/2021/11/os-rapport-emp-
novembre-2021.pdf](https://www.orspere-samdarra.com/wp-content/uploads/2021/11/os-rapport-emp-novembre-2021.pdf)
- Pelchat, Y., Gagnon, E., Thomassin, A.
(2006).
Sanitarisation et construction
de l'exclusion sociale.
Lien social et Politiques, n° 55, p.5566.
› <https://doi.org/10.7202/013224ar>.
- Pichon P. (1996).
Survivre la nuit et le jour. La préservation
de soi face au circuit de l'assistance.
Politix, vol. 34, n°9, p. 164-179.
- Ravon B., Gardella, E., Autant-Dorier, C.
Pichon, P. Grand, D. et al.. (2018).
Les temporalités du travail social : une
approche sociologique. L'exemple
des adolescents dits difficiles et des
personnes sans domicile.
*Séminaire du Groupement d'intérêt scientifique
HYBRIDA-IS*, Paris, halshs-02057801
- Syndicat Inter-Hospitalier en Santé Mentale de
Mayenne [SIH] (2006).
Délais d'attente pour une consultation
psychiatrique en Mayenne – 2005.
Rapport d'étude réalisé avec l'observatoire
régional de la santé des pays de la Loire, Nantes.
Terral, D. (2013). Des SESSAD aux SAMSAH.
Dans : *Accompagner la personne handicapée
à domicile*, Paris : *Dunod*, p. 125-140.
› [https://doi-org.ezproxy.nor-
mandie-univ.fr/10.3917/dunod.ter-
ra.2013.01.0125](https://doi-org.ezproxy.nor-mandie-univ.fr/10.3917/dunod.terra.2013.01.0125)
- Vion, A. (2022).
Lieux de vie et d'accueil : l'utopie
toujours en marche ? *Le média social*.
› [https://www.lemediasocial.fr/lieux-de-vie-et-
daccueil-lutopie-toujours-en-marche_QGcy4p](https://www.lemediasocial.fr/lieux-de-vie-et-daccueil-lutopie-toujours-en-marche_QGcy4p)
- Wagener, M., Bonnetier, C., Moriau, J.,
Hermans, K., Mertens, N., Artois, P. (2022).
Evaluation collaborative des
processus de réaffiliation sociale
dans le Housing First Belgium.
› [http://www.housingfirstbelgium.be/med-
ias/files/rapport-affiliation-sociale-com-
plet.pdf](http://www.housingfirstbelgium.be/medias/files/rapport-affiliation-sociale-complet.pdf)
- Ynesta, S., Danguin, A.-S. (2015).
Enquête sur les Centres
Médico-Psychologiques
(CMP) de la région Rhône-Alpes.
› [www.prs-rhonealpes.fr/fileadmin/Docu-
ments/Initiatives/Resultats_de_enquete_
CMP062015.pdf](http://www.prs-rhonealpes.fr/fileadmin/Documents/Initiatives/Resultats_de_enquete_CMP062015.pdf)

Une
désinstitution-
nalisation
symbolique ?
Quand
la formation
professionnelle
s'empare
de l'humanisation
des soins aux
personnes âgées
en établissement

*Une désinstitutionnalisation symbolique ?
Quand la formation professionnelle
s'empare de l'humanisation des soins
aux personnes âgées en établissement*

Iris Loffeier,

docteure en sociologie, adjointe scientifique,
HESAV/HES-SO (Suisse)

Célia Poulet,

docteure en sociologie, cheffe de projet Ra&D,
HESAV/HES-SO/FNS (Suisse)

1. INTRODUCTION

2. DÉINSTITUTIONNALISER SYMBOLIQUEMENT L'ÉTABLISSEMENT D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES

2.1. *L'établissement pour personnes âgées comme institution*

2.2. *Une désinstitutionnalisation symbolique ?*

3. DÉINSTITUTIONNALISER L'ÉTABLISSEMENT EN TRANSFORMANT SA CULTURE

3.1. *La formation initiale, source de tous les manquements*

3.2. *Dénoncer l'ontologie tacite des personnes âgées
et des personnes atteintes de démence*

3.3. *Re-hiérarchiser les valeurs professionnelles*

3.4. *Un changement porté par des modifications sémantiques*

4. UNE DÉINSTITUTIONNALISATION SYMBOLIQUE ?

4.1. *Faire « comme si »*

4.2. *Des institutions intriquées*

5. CONCLUSION

Résumé :

La question de la désinstitutionnalisation, posée aux établissements d'hébergement pour personnes âgées, peut paraître paradoxale, tant ils représentent par excellence les murs nécessaires à certaines situations. Pourtant, les modes de fonctionnement courants de ces établissements, fortement critiqués, s'accompagnent de propositions de changement notamment portés par le champ de la formation, que l'on peut qualifier de « désinstitutionnalisations symbolique ». Mais défaire « l'institution » sans se départir de ses murs fait ré-apparaître une toile d'institutions entremêlées

les unes aux autres. Sans réflexion systémique quant au nouage spécifique et aux expressions locales de ces nouvelles formes d'institutions, la désinstitutionnalisation symbolique peut voir ses objectifs initiaux se heurter à la rigidité des modalités existantes.

Keywords:

**ÉTABLISSEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES • RÉFORME •
FORMATION CONTINUE • DÉINSTITUTIONNALISATION**

I. INTRODUCTION

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées ont fait et continuent de faire l'objet de vastes discours critiques, dans leur forme comme dans les fondements-mêmes de leur existence. Ces discours contestent notamment leur capacité à allier prise en charge et respect de la dignité et l'autonomie de leurs résidents, en particulier depuis le tournant des années 1970. Pourtant, qu'il s'agisse de refonder le pacte sémantique de l'établissement à travers le référentiel de la relation de clientèle, du modèle hôtelier, ou encore de la prestation de service, l'établissement se heurte à ce qui apparaît comme une réalité indépassable pour les acteurs qui l'agissent et les sociétés qui les organisent : l'impossibilité de penser une autre solution pour certaines personnes.

Il peut par conséquent sembler paradoxal de parler de désinstitutionnalisation à propos de l'une des formes les plus stables, répandues, connues, communes et commentées que sont les établissements médicalisés pour personnes âgées dépendantes. Un travail de détricotage des façons de faire établissement est pourtant à l'œuvre, de façon internationale : de l'individualisation des établissements dans leur fonctionnement – qui les conduit à des efforts de distinction, comme présenter publiquement des indicateurs de pratiques respectueuses de leurs résidents – en passant par les modifications des rôles et des façons de faire même en leur sein, il nous a semblé que ce travail peut être abordé en tant que travail de désinstitutionnalisation, symbolique tout du moins, nous y reviendrons en première partie. Les discours officiels sur ces établissements se concentrent depuis longtemps, et de façon continue, sur la réforme de la prise en charge qui y est proposée, actant par là un consensus relatif : il faudrait changer l'institution de « l'intérieur », en modifiant en profondeur les protocoles et le sens donné aux soins reçus par les résidents. L'éloignement à la figure de « l'institution totale » (Goffman, 1968) en constitue un axe clef. Parmi les acteurs convoqués à la table des solutions, les professionnels de la formation font figure d'habitues : ainsi, de l'ONU, l'OMS, aux instances nationales et locales en passant par l'OCDE, la transformation des pratiques professionnelles par le biais de la formation continue apparaît comme l'un des leviers principaux pour modifier en profondeur l'expérience des résidents. Et, au passage, en améliorer la performance.

À la suite de cette introduction, nous verrons ce que nous entendons par désinstitutionnalisation symbolique (2). Puis nous verrons comment la désinstitutionnalisation s'attaque, en pratique, aux dimensions symboliques de l'établissement, et notamment à « la culture », visée par les réformes portant critique à la fois envers des formations initiales des professionnels, l'ontologie des soignés, les hiérarchisations des valeurs professionnelles ainsi que le langage du travail lui-même (3). Nous verrons enfin comment de multiples institutions, qui se trouvent intriquées dans les fonctionnements des établissements, résistent à leur déconstruction, notamment par leur entremêlement (4).

2. DÉINSTITUTIONNALISER SYMBOLIQUEMENT L'ÉTABLISSEMENT D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES

Cette partie explore les univers sémantiques et scientifiques de l'institution : à l'approche pragmatique de ce qui se décrit soi-même comme institution (au sens d'établissement spécialisé) s'ajoute ici une approche sociologique, pour laquelle le concept d'institution revêt un sens spécifique, permettant de porter un autre regard sur les modifications à l'œuvre et leurs enjeux.

2.1. *L'établissement pour personnes âgées comme institution*

La polysémie du terme d'institution est un point sur lequel il est particulièrement important de s'arrêter dans une recherche sociologique portant sur les établissements de soin : le *concept* d'institution est central à la discipline sociologique, tandis que le *terme* d'institution dans son sens courant est mobilisé quotidiennement dans le secteur du soin aux personnes âgées dépendantes pour désigner les établissements d'hébergements en tant qu'entités juridiques et de travail. Nous distinguerons donc ici les deux en réservant l'institution à la désignation du concept, et utiliserons l'établissement pour les différents lieux dans lesquels sont placées des personnes remplissant un certain nombre de critères – d'âge, notamment – même si les usages qui en sont faits (Mallon, 2004) tendent à en ajouter d'autres, comme la dépendance. Les populations de résidents y sont, en effet, en moyenne de plus en plus âgées et présentent des niveaux de dépendance élevés, car cela est le premier motif d'entrée (Muller, 2017).

En tant que concept, l'institution renvoie aux récurrences, aux dimensions répétées, au commun et aux significations partagées de ce que peut être un établissement : type de lieu, types de professionnels, formes de tarifications, adéquation à des normes précises, sont un certain nombre d'éléments qui sont globalement propres à ce genre d'établissement et que l'on retrouve peu ou prou dans chacun d'entre eux. L'institution, en tant que lieu faisant socialement sens, distribue le pouvoir et régit les relations entre les individus qui s'y retrouvent, définit sans plus avoir besoin de le dire les rôles et les périmètres de chacun. Par définition, ce qui fait institution est institué, et maintient un certain ordre social. Ce qui ne signifie pas qu'elle n'est pas soumise à des tensions et des mouvements de contestation ou de négociation. La notion d'institution est intimement liée à celle de reproduction sociale, même si elle peut être traversée de mouvements la poussant au changement, avec ou sans remise en cause de ses fondements, car elle est aussi le produit des activités de l'ensemble de ses membres. L'institution, au sens strict, est donc ce qui a été institutionnalisé, et qui se caractérise par des structures relativement stables sur un temps donné. Il peut s'agir de choses aussi diverses que l'école, le langage, l'État, et bien sûr : l'établissement de soin. Chaque établissement représente ainsi une incarnation concrète de la forme abstraite, idéelle, qu'est l'institution. L'existence de

variations n'empêche pas de les considérer en tant qu'institutions : si certains cadrages peuvent différer d'un pays à l'autre, d'une époque à l'autre, cela n'empêche pas pour autant, pour la réflexion que l'on souhaite conduire ici, de percevoir qu'un établissement en Belgique, en France, aux États-Unis ou en Suisse a du commun et répond dans les grandes lignes à un cahier des charges similaire.

Le concept d'institution, en son sens sociologique, permet dans notre cas de porter la focale sur le travail social qui s'opère, à l'échelle internationale aussi bien que locale, sur la forme que devraient prendre les établissements d'hébergement pour personnes âgées, par opposition à celles qu'ils auraient à un instant donné. Car l'un des éléments communs aux établissements, dans le monde et dans le temps, est le fait qu'ils représentent la plupart du temps des pis-aller : décriés dans les médias, déconsidérés parmi les solutions proposées aux problèmes qui se posent aux vieillissements (Hummel et al., 2014) par les particuliers comme par les politiques publiques, les discours qui portent sur eux sont, pour la plupart, critiques. Et ces discours s'accompagnent, généralement, d'appels à des solutions amélioratives, afin de pallier les problèmes qu'ils posent. Parmi celles-ci, la formation continue est le plus souvent citée comme premier élément. C'est pourquoi le projet PPECPA¹, dont est issue cette contribution, s'est penché sur la question de la réforme institutionnelle des établissements d'hébergement pour personnes âgées par la formation continue, à l'échelle internationale. Le projet a porté entre autres sur les façons dont ces formations proposent de changer les établissements par l'intérieur, en réformant les pratiques et les significations professionnelles, dans le but d'effacer les traits considérés comme les plus problématiques de l'institution, un peu à la manière des critiques d'autres institutions de soin ayant conduit à la mise en place de processus de désinstitutionnalisation.

MÉTHODOLOGIE

Le projet PPECPA a cherché à répondre à la question de savoir quels sont les enjeux et les conséquences du fait que ce soit la formation continue qui se saisisse à l'échelle transnationale de l'injonction au changement dans les établissements pour personnes âgées. L'approche se caractérise par une enquête empirique qualitative « multi-sites » : ont été étudiés simultanément des textes officiels, la production de curricula formels et réels ainsi que leur réception en établissement. Cette approche multi-sites a permis de saisir empiriquement la définition des problèmes et de leurs solutions ainsi que leur homogénéisation internationale dans des contextes de travail et institutionnels différents.

1 — « Pédagogisation de la prise en charge des personnes âgées. Pour une sociologie de l'humanisation des établissements par la formation continue » (2018-2023), financé par le Fonds National Suisse de la recherche scientifique (Division I, n° 10001A_176298), coordonné par Iris Loffeier à HESAV (HES-SO), Lausanne. <https://data.snf.ch/grants/grant/176298>.

Ainsi, nous avons :

- Suivi 2 organismes de formation français exportant leurs produits dans le monde. Nous avons réalisé auprès d'eux des observations (notamment de formations de formateurs, mais également de séminaires de formations), réalisé des entretiens formels et informels ainsi que des études documentaires (notamment de leurs *curricula* formels). Nous les appelons Philosoïen et Alterger, de façon à préserver leur anonymat.
- Suivi 4 établissements formés ou en cours de formation en Suisse (deux par organisme de formation) où nous avons réalisé observations – parfois participantes, entretiens formels et informels, études documentaires.
- Étudié 96 textes supranationaux, 24 textes nationaux de la Confédération Suisse et 56 textes cantonaux.

2.2. Une désinstitutionnalisation symbolique ?

La plupart du temps, le terme de “désinstitutionnalisation” est surtout mobilisé pour désigner le passage des soins en établissement à une logique dite ambulatoire, où les patients sont pris en charge ponctuellement puis rapidement « renvoyés » hors les murs. En d'autres termes, la « désinstitutionnalisation » fait référence au sens courant de l'« institution ». Le préfixe « dé- » désigne l'idée selon laquelle il s'agit de sortir des murs physiques de l'institution, qui se confondrait ainsi avec l'établissement dans sa dimension la plus matérielle : un lieu, un bâtiment. Appliquée au cas des établissements d'hébergement pour personnes âgées, la notion de désinstitutionnalisation semble ainsi au premier abord peu appropriée – en dehors du développement des accueils de jour – dans la mesure où parmi les solutions aux vieillissements, l'établissement reste, on l'a vu, une solution pour les personnes pour lesquelles aucune autre alternative ne semble être possible. Ses murs sont donc, par définition, ce dont on ne peut pas se passer dans certains cas. Pourtant, une forme d'appel à la désinstitutionnalisation peut être identifiée, lorsque les propositions de réforme s'attèlent à modifier profondément l'ordre des choses dans les établissements, même sans remettre en cause leurs murs et leur existence-même. Appliqué au concept d'institution en son sens scientifique, le préfixe « dé- » permet dès lors d'éclairer en quoi se réalise une transformation symbolique de l'institution par et dans la formation. C'est pourquoi nous avons choisi de parler « désinstitutionnalisation symbolique » : celle-ci fait écho à une forme du changement social qui vise à faire disparaître, effacer un certain nombre de structures instituées ; elle désigne les réformes apportées à la dimension commune à chaque établissement, tout en maintenant sur pied les principales conditions d'existence de l'établissement dans son unicité. Il s'agit, grâce à ce concept, de comprendre, derrière un établissement, quelles sont les (autres) institutions – langage, travail, hiérarchisations sociales,

professionnelles et symboliques notamment –, qui sont remises en cause dans et par les réformes proposées. Mais il s'agit également de comprendre comment ces différentes institutions, étroitement liées les unes aux autres, peuvent résister à cette tentative de changement.

Porter la focale sur la dimension symbolique de la désinstitutionnalisation permet ainsi d'éclairer les enjeux de la remise en question de la dimension culturelle et idéale (Godelier, 1978) qui concourt à produire l'établissement dans les faits. Dans la recherche dont il est question ici, nous avons suivi cette désinstitutionnalisation symbolique telle qu'elle est mise en actes par des professionnels de la formation, dont la plupart sont d'ailleurs issus du soin, et telle qu'elle peut s'incarner dans les discours et pratiques quotidiens des professionnels sur le terrain. Ils ne sont pas les seuls à porter ces discours : des organismes supranationaux tels que l'OMS, l'OCDE ou encore le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) en France s'alignent avec ces objectifs, en promouvant un changement de regard sur la vieillesse. La partie suivante est consacrée à ces modifications en particulier.

3. DÉSINSTITUTIONNALISER L'ÉTABLISSEMENT EN TRANSFORMANT SA CULTURE

Si proposer des façons alternatives de faire institution implique le développement d'outils novateurs et propres, cela ne va pas sans bousculer un certain nombre de dimensions instituées, ancrées dans les pratiques quotidiennes. Plusieurs d'entre elles sont ainsi remises en cause, explicitement ou implicitement, dans et par les dispositifs pédagogiques. Nous verrons dans un premier temps comment un certain nombre des dimensions instituées qui feraient « la culture soignante » peuvent être remises en cause dans le cadre des formations continues que nous avons étudiées – formation initiale, représentations des patients âgés, hiérarchisations professionnelles –, puis nous nous arrêterons plus spécifiquement sur le langage, qui fait l'objet d'un travail en soi.

Au cœur de la critique des pratiques professionnelles portée par ces dispositifs pédagogiques, se niche en effet un discours portant non seulement sur les gestes des professionnels, mais plus largement sur les fondements éthiques et philosophiques du soin. Cette critique repose sur deux piliers : la première porte sur les fondements des traditions médicales et soignantes contemporaines, et la seconde sur le rapport social à la vieillesse d'une façon plus générale.

3.1. *La formation initiale, source de tous les manquements*

Première cible des discours critiques : la formation initiale des professionnels de santé, désignée comme source originelle d'une culture soignante inadaptée. Elle nuirait en premier lieu au maintien de l'autonomie des patients.

« Et c'est là où ça demande d'être vraiment créatif. Parce que nous à l'école, on a été formées comme ça, on a été formatées : la personne elle parvient plus à s'habiller toute seule, "hop, je la lave". Mais ça, c'est facile ! Ça nous est induit depuis longtemps, et puis c'est tellement facile de faire à la place de... mais après, de réfléchir comment lui il peut faire tout seul... [...] Faut revenir... Je trouve que c'est un autre regard. Puis ça demande quand même d'effacer tout ce que... toutes les perceptions que t'avais avant. Comme s'il fallait formater le disque dur puis se remettre... ». Extrait d'entretien avec une infirmière cheffe, 2019 - après une formation OF2.

Dans cet extrait, l'infirmière cheffe de l'établissement fait état des attentes créées par les savoirs reçus en formation (« ça demande d'être vraiment créatif ») avec l'apport de nouvelles façons de faire dans la prise en charge des résidents, et vis-à-vis des acquis tirés de la formation initiale (« parce qu'à l'école, nous on a été formées comme ça »). Elle évoque la formation initiale à travers le champ lexical informatique (« on a été formatées », « formater le disque dur »), de l'automatisme irréfléchi (« hop »), pour évoquer des réactions prédéterminées si-alors (« elle n'arrive plus à s'habiller, "hop je la lave" ») qu'il faudrait « effacer », selon une métaphore évoquant l'ordinateur, car seul le remplacement par un tout autre programme pourrait le permettre. La formation initiale est ainsi désignée, dans une section temporelle, comme le lit originel, celui qui serait la source et expliquerait les (mauvais) gestes et usages des professionnels vis-à-vis des résidents en établissement. Au « formatage » devrait alors répondre un travail spécifique et identifié (« ça demande de ») permettant de produire une forme de subjectivité nouvelle et reposant sur l'exercice d'une réflexivité (« de réfléchir », « un autre regard »), c'est-à-dire une individualisation des réponses apportées aux résidents, qui intègre leur participation (« comment lui il peut »), et qui s'oppose à une prise en charge basée sur les tâches prédéfinies à accomplir de façon automatique.

Ce caractère réflexe attribué à la formation initiale constitue en lui-même un ressort du discours pédagogique et de ses mécanismes d'adhésion. En avançant l'idée que la formation initiale aurait formaté les professionnels, elle les dédouane d'une forme de responsabilité dans la mise en place de traitements considérés comme problématiques. Ainsi, le discours de la formation des formateurs au sein de Philosoïin affirme avec force qu'il est important de délivrer le contenu en prenant soin de « déculpabiliser » les formés, de leur rappeler que « ce n'est pas de leur faute » (observation de la formation des formateurs, Philosoïin). Ne pas culpabiliser, mais mettre la responsabilité des échecs et des difficultés sur la formation initiale, doit permettre de modifier les pratiques, de changer les façons de faire et de voir sans provoquer, chez les professionnels, d'effondrement identitaire.

3.2. *Dénoncer l'ontologie tacite des personnes âgées et des personnes atteintes de démence*

Autre lieu d'une remise en question de la « culture » soignante : la réforme du regard porté sur la vieillesse non seulement dans les pratiques de soin, mais dans la société en général. Les critiques de l'« âgisme » sont exprimées plus largement par les discours officiels, et on les retrouve par exemple dans les discours de certaines institutions supranationales comme l'OMS ou l'ONU. Au cœur de cette critique émerge la question de l'ontologie socialement partagée pour définir les résidents âgés, et celle des transformations que la démence en particulier opère dans les représentations que se font les soignants – et le grand public – des personnes dont ils s'occupent. Les dispositifs pédagogiques dans leur ensemble tentent ainsi de véhiculer de nouvelles définitions de la vieillesse et des personnes atteintes de démences associées à l'âge, et qui seraient propres à des « cultures » à réviser.

« [Le formateur] disait que même une personne démente doit avoir le contrôle de sa vie. C'est pas parce qu'elle est démente qu'on va tout lui imposer. Il a dit aussi que même les personnes démentes peuvent apprendre des choses, si l'équipe soignante travaille bien. Et puis aussi que s'il y a de l'agressivité, il ne faut pas seulement chercher les causes chez la personne : il faut chercher les causes dans l'environnement, le personnel ». Entretien avec une directrice d'établissement-client Alterger, 2019.

Cette directrice met en relation le discours du formateur avec une critique de la définition habituelle de la vieillesse présentant des troubles neurologiques. À une affirmation, qu'elle présente comme un enseignement du formateur (« il disait que »), d'ordre général énonçant ce qui s'apparente à la fois à un droit fondamental et une obligation morale (« une personne démente doit »), s'ajoute une définition alternative de ces personnes : ils disposent d'une capacité à apprendre, qui n'est possible que sous condition (« si l'équipe soignante travaille bien », « rechercher les causes dans l'environnement, le personnel »). La possibilité même que les difficultés liées à un résident puissent être directement imputables à la maladie est ici évacuée : l'agressivité, les comportements violents etc., sont analysés comme des réponses finalement adéquates et cohérentes que réalisent les résidents âgés aux environnements, désormais assumés comme problématiques, dans lesquels ils sont pris en charge. Des besoins humains fondamentaux considérés comme négligés sont ainsi construits et reconstruits (choisir, être debout...) qui redéfinissent les gestes inappropriés et inadéquats des résidents comme des réactions normales, attendues, que tout un chacun serait susceptible de produire s'il était mis dans une situation similaire.

La normalité des résidents est également rappelée dès lors qu'est affirmée leur capacité à apprendre et, plus largement à s'améliorer. Ce mouvement relève d'une redéfinition nette de la façon dont les résidents âgés sont perçus et altérisés par et dans les soins en établissement d'hébergement. Avant tout pensés comme arrivés à un point de non-retour, placés sur une pente déclinante impossible à inverser (Loffeier, 2013), cette redéfinition des résidents âgés passe notamment par une mise en visibilité des potentialités et des apprentissages que réalisent silencieusement ces résidents : qui retrouve le chemin de sa chambre ou de la salle de repas, étant donc en mesure d'apprendre la géographie d'un établissement qui lui était auparavant inconnue ; qui appuie frénétiquement sur sa sonnette et a donc appris à formuler des demandes et à convoquer les personnes qui le soignent, ouvrant la possibilité d'autres apprentissages, toujours construits comme des potentialités positives. Redéfinir ces personnes comme capables d'améliorations sous l'action professionnelle permet tout à la fois de leur offrir des possibilités renouvelées, et de rendre aux personnes qui s'en occupent une représentation de leur rôle plus positive, plus proche du rôle soignant tel qu'il se représente de façon stéréotypique.

3.3. *Re-hiérarchiser les valeurs professionnelles*

La critique de la culture soignante passe également par une refonte de l'ordre des valeurs à l'œuvre dans la prise de décision. À la prédominance de la sécurité et de l'hygiène, les discours pédagogiques que nous avons observés préfèrent par exemple le respect de l'autonomie et de l'intimité de la personne, en tant que leviers fondamentaux de leur développement et de leur maintien dans une dynamique d'amélioration continue. L'extrait suivant est issu de l'observation d'une formation où un échange a lieu entre le formateur et les personnes formées autour de la nécessité de contrôler, au cours de la nuit, si le résident est toujours en sécurité dans sa chambre. La discussion, relativement tendue, se déploie en réaction initiale avec la proposition du formateur de ne jamais entrer dans la chambre de quelqu'un qui dort, à moins d'y avoir été effectivement appelé par son occupant.

- Formé 1 : *Mais imaginons, je rentre [dans une chambre pendant la nuit], je sens les selles, mais elle dort, alors je la laisse ?*
- Formateur : *Moi j'ai envie de poser une question : pourquoi tu rentres dans la chambre ?*
- Formé 1 : *Ben on est obligés.*
- Formée 2 : *C'est pour la sécurité.*
- Formé 1 : *Certains ne peuvent pas prévenir s'ils ont un problème.*
- Formateur : *Et donc vous réveillez tout le monde ? C'est comme un coup de poing. [...]*
[Formé 3] *répond que même si sa responsabilité est déagée, s'il n'entre pas dans la chambre, si on laisse la personne douze heures dans ses selles avec ses escarres, on nuit à sa santé.*

Le débat entre les différents intervenants porte sur l'ordre à privilégier selon la hiérarchisation des valeurs qui architecturent les pratiques : pour le formateur, c'est le respect de l'autonomie et du consentement à l'acte de soin de la part du résident qui doit primer ; pour les trois personnes formées qui interviennent, il s'agit en revanche de la sécurité et l'hygiène, auxquelles s'ajoute la dimension légale ou *a minima* réglementaire dans l'établissement (« on est obligés », « même si ma responsabilité est dérogée »). Ce que révèle l'échange, c'est que le dispositif pédagogique induit un débat plus fondamental autour des priorisations des objectifs des prises en soin – un débat déjà présent en établissement (Loffeier, 2015 ; Pichonnaz et al., 2020), dans lesquelles, potentiellement, les flous de la définition de ce que représente la santé peuvent être en jeu. Lorsqu'il est affirmé « qu'on nuit à [la] santé [du patient] » en ne prenant pas l'initiative d'aller voir si des changes seraient nécessaires ou si la personne est toujours en sécurité, émerge une vision de la santé que l'on pourrait qualifier de sécuritaire, centrée en particulier sur la préservation de l'intégrité physique, passant par l'hygiène et la surveillance. Pour le formateur, au contraire, le bon ordre des pratiques ne peut se concevoir que comme préservation de l'exercice de l'autonomie et absence de brutalité (« c'est comme un coup de poing »), quitte à faire redescendre l'hygiène et la sécurité (voire la santé du patient, selon la définition des formés) au second plan. Ces deux visions, à cet instant, irréconciliables car relevant d'une projection en miroir, se donnent régulièrement à voir, dans les formations observées, par des moments de tensions entre formés et formateurs.

3.4. *Un changement porté par des modifications sémantiques*

Dans l'objectif de modifier la « culture » qui serait à l'origine des pratiques déviantes en établissement, les transformations langagières occupent une place toute particulière. À partir d'une conception performative du langage, qui serait source de discriminations subies par les personnes âgées aussi bien que générateur de gestes déplacés, les différents niveaux de discours réformateurs convergent. Le changement culturel appelé de leurs vœux par les discours officiels comme par les formations s'incarne ainsi notamment par un travail sur le langage et les mots utilisés pour décrire et analyser les situations impliquant des patients âgés. Par la mise en place de nouveaux lexiques, il s'agit de modifier les référentiels du travail et de la vie en établissement, et plus avant les sociétés².

L'ensemble des lexiques associés aux personnes âgées et à leur prise en charge sont concernées par ces propositions spécifiques.

Au niveau international, l'OMS, propose par exemple une harmonisation langagière afin de permettre de désigner partout les discriminations spécifiques liées à l'âge et leurs conséquences (OMS, 2021, p. 19).

2 — Une partie de ces analyses portant sur le travail langagier ont été développées et peuvent être consultées pour plus de détails dans Iris Loffeier, Célia Poulet et Sophia Stavrou, « Changer les établissements pour personnes âgées par les mots ? », *Tracés. Revue de Sciences humaines*, 43 | 2022, 55-74 ; consultable à l'adresse : <http://journals.openedition.org/traces/14211>.

En France, l'acronyme d'EHPAD (pour Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) est mis en question par une ministre, tandis que le Comité Consultatif National d'Éthique propose de modifier l'ensemble des termes de la prise en charge. Dans les formations, enfin, le travail sur le langage opéré par les discours pédagogiques peut être décrit en deux grands axes principaux :

- La substitution sémantique, qui, par le truchement de remplacements de concepts, vise à effacer le référentiel du médical pour lui préférer celui, par exemple, de la clientèle ;
- La mise à disposition des personnes formées d'un univers lexical cohérent et visant une forme d'exhaustivité, en ce sens qu'il propose des outils pour décrire non seulement les soins ou la démence, mais aussi et surtout la vie de l'établissement dans sa globalité.

Ces nouveaux langages, en partie propres aux organismes de formation, permettent d'apposer la marque de chacun d'entre eux. La mise en mots assure une distinction dans les lieux où le vocabulaire est mobilisé pour décrire les situations et les pratiques mises en œuvre, et marque le territoire des gestes et des idées. Associé à la marque de chaque organisme de formation, son vocabulaire agit comme un logo rappelant la présence des bienfaits de l'entreprise sur les pratiques quotidiennes. Une communauté spécifique émerge de cette dynamique et le langage partagé garantit la reconnaissance de ceux qui le mobilisent entre eux. En cela élément central d'une « nouvelle culture », il faut y avoir été intronisé, avoir accédé aux définitions que recouvrent les mots pour intégrer la communauté des bons gestes et des bonnes pratiques.

Au-delà de la dimension sémantique, ces truchements rebattent aussi les délimitations sociales : plus que les distinctions professionnelles, les frontières communautaires se redessinent autour des professionnels de tel ou tel établissement, entre professionnels formés et non formés, entre adeptes de telle ou telle méthode, etc. Dans cette re-répartition symbolique et sociale, les patients doivent occuper une place autre, améliorée dans les rapports vis-à-vis du monde professionnel de la prise en charge.

4. UNE DÉINSTITUTIONNALISATION SYMBOLIQUE ?

4.1. *Faire « comme si »*

Les formations étudiées ambitionnent ainsi un changement profond dans l'exercice du travail en établissement, que l'on peut décrire comme un effacement des marqueurs de l'institution telle qu'elle est attendue. Avec la désinstitutionnalisation symbolique, il s'agirait en quelque sorte de faire « comme si » on ne se trouvait pas dans une institution, ou plutôt comme s'il fallait dés-institutionnaliser, en institutionnalisant de nouvelles manières de faire et en transformant le sens et l'interprétation de pratiques déjà en place. En ce sens, le discours pédagogique et

l'ensemble des méthodes proposées pour modifier la prise en charge des patients s'orientent vers une forme d'invisibilisation des marqueurs du soin. Cela dit, au sein même d'établissements qui existent en tant que lieux de soin, leur existence professionnelle et juridique, mais encore les attentes formulées par les patients et leurs familles, peuvent conduire cette invisibilisation à se heurter à la réalité du travail quotidien.

La désinstitutionnalisation que portent ces discours de changement et de réforme radicale s'opère, pour une partie essentielle, au niveau du sens qui est donné aux gestes professionnels. Changer le sens et les mots devrait permettre de changer les gestes eux-mêmes. On a vu que cette ambition s'incarne dans un certain nombre de mécanismes linguistiques qui visent à modifier le référentiel culturel dans lequel s'inscrit la vie en établissement pour personnes âgées dépendantes. Or, l'ensemble de ces modifications est la trace d'un projet qui maintient, au fond, une idée partagée entre les partisans et les détracteurs de l'établissement : celle qu'une partie de la vieillesse ne saurait être prise en charge autrement que dans ce type de structures. Si les raisons de cette adhésion peuvent être différentes (d'une essentialisation de la dépendance à un pragmatisme, voire une adaptation à un marché), elles induisent des réponses différentes à l'appel à la réforme de ces lieux. Pour les organismes de formation étudiés, cela peut être décrit – schématiquement – de la façon suivante : puisque l'institutionnalisation ne répond pas aux exigences d'une prise en charge satisfaisante professionnellement et éthiquement, mais puisqu'il n'y a pas, pour une partie des patients en tout cas, d'autres solutions, alors il faut faire disparaître l'établissement de soin dans l'établissement de soin. Effacer sa sémantique, comme on l'a vu plus haut, mais aussi modifier profondément le sens individuel que revêt le travail pour les professionnels impliqués.

4.2. *Des institutions intriquées*

Réduire le poids de l'institution en établissement est souvent synonyme, dans les faits, d'un allègement des rigidités collectives, et notamment des horaires. Ainsi, plutôt que d'imposer, par exemple, des heures strictes de lever et de coucher des résidents, les dispositifs pédagogiques suivis préconisent de permettre à chacun d'exprimer ses préférences en la matière et de laisser les résidents se coucher quand ils le souhaitent et se réveiller à leur rythme, aux heures qui leur conviennent individuellement. Si ces démarches promettent notamment la réduction des recours aux aides chimiques au sommeil comme les somnifères, elles ne sont pas sans poser quelques défis à l'organisation du travail. Alors que les tâches sont d'ordinaire sériées et planifiées, permettre aux résidents d'être imprévisibles dans le planning des professionnels soignants qui les aident, par exemple, pour les toilettes, les couchers ou pour la distribution des petits déjeuners, implique une confrontation avec les institutions habituelles du travail, comme les contrats (qui indiquent une heure de démarrage et de fin), ainsi que les fiches de poste, qui indiquent des horaires dédiés aux tâches. La liberté individualisée

de choisir ses rythmes de sommeil implique donc parfois de faire coïncider les horaires de tel ou tel poste à tel ou tel résident ayant des habitudes particulièrement matinales ou tel autre ayant un rythme de vie particulièrement nocturne. Naturalisés, ces rythmes et préférences personnelles (qui restent susceptibles de changer dans le temps) coexistent, y compris dans les établissements volontaires et acceptant d'amender les institutions habituelles du temps de travail – à condition de ne représenter que des exceptions, quand le gros des résidents continue d'afficher une « normalité » horaire permettant un fonctionnement collectif sans surcroît de travail et d'imagination organisationnelle.

Autres institutions malmenées par les offres de désinstitutionnalisation symbolique : les hiérarchies et chaînes de commandement habituelles du travail. De la même façon que la modification des contrats entraîne par nécessité l'assentiment des décideurs, gestionnaires et financiers responsables de veiller à ce que les temps de travail n'excèdent pas les dotations allouées, modifier les protocoles, les horaires, les organisations et les coordinations entre professionnels demande aux chaînes hiérarchiques de revoir leur fonctionnement, en particulier lorsque ces chaînes étaient pensées sur un modèle descendant. Adapter le mode de fonctionnement de l'établissement aux particularités individuelles des résidents là où leur est laissée l'opportunité de le faire implique, d'une part, que les employés de première ligne se saisissent d'outils spécifiques leur permettant de le faire et, d'autre part, qu'ils puissent faire « remonter » les décisions et besoins exprimés à la fois par les résidents et le travail d'adaptation. Les chaînes décisionnelles se voient nécessairement modifiées par de tels modes de fonctionnement, d'autant que l'introduction de dispositifs pédagogiques et des formateurs qui les portent dans les circulations de connaissances au sein des établissements bouleverse déjà profondément les relations sociales et leurs asymétries. La mise en place d'un dispositif pédagogique suppose en effet en elle-même une redéfinition – ne serait-ce que temporaire, pendant le temps de la formation – des asymétries sociales et des légitimités à dire ce qui doit être fait et comment. Pendant le temps de formation, et en cas de succès d'implémentation d'une méthode, après son intervention, les bonnes façons de faire proviennent des discours pédagogiques et de ceux qui sont habilités à les énoncer. En fonction des méthodes de management privilégiées dans un établissement, cette situation peut générer des conflits de pouvoir, notamment avec des gestionnaires d'établissements, qui pourraient préférer conserver leurs prérogatives décisionnaires.

Dernier exemple de pratiques instituées mises à mal dans le cadre de désinstitutionnalisations symboliques : l'évaluation du travail et de ce que travailler veut dire. Si le consensus autour de la préférence à donner à la maxime « ne pas faire à la place de » est général et ancien, ses applications *in situ* n'en sont pas moins problématiques. La critique la plus courante adressée à cette maxime concerne le temps nécessaire pour réaliser la toilette d'un résident. Celui-ci est considérablement plus court et efficace lorsqu'il est réalisé de façon professionnelle que

lorsqu'on doit lui laisser le temps de la réaliser par ses propres moyens, ce qui implique généralement des gestes lents et incertains, un rythme peu adéquat avec les attentes professionnelles de l'établissement. Les préconisations, en outre, se font généralement les avocates d'un « faire faire », où l'activité et la participation des résidents restent les produits d'activités professionnelles (Loffeier, 2015). Les dispositifs étudiés, en favorisant une participation spontanée et « réelle » qui doit permettre aux résidents de faire partie des communautés que sont les établissements, posent de nouvelles questions concernant les frontières du travail et du non travail, qui demandent un travail supplémentaire portant sur les attentes et jugements vis-à-vis de celui-ci. Dans l'un des établissements enquêtés, il a fallu par exemple rassurer certaines femmes de ménage, gênées de voir des résidents assurer eux-mêmes une partie du nettoyage de leur chambre, notamment vis-à-vis des objectifs finaux et des résultats du travail réalisé. L'établissement (et les familles des résidents) doi(ven)t accepter, avec elles, que la poussière ne soit pas toujours parfaitement enlevée, par exemple. Il a également fallu informer les familles de plusieurs autres particularités, propres à la prise en charge offerte par l'établissement : le suivi de l'évolution des patients et l'adaptation de leur prise en charge à leurs particularités génèrent des temps de travail intellectuel qui, prenant notamment la forme de réunions régulières dans les bureaux vitrés des soignants, peuvent apparaître comme une forme d'oisiveté aux yeux des entourages. Et si faire reconnaître ces temps de coordination, de réflexion et de décision collective comme un travail à part entière demeure possible grâce à des temps d'information dédiés, ils restent impossibles à faire valoir dans les grilles officielles de comptabilisation des ressources et des besoins des établissements. C'est tout particulièrement le cas des temps d'observation dédiés à laisser les situations incertaines se préciser afin d'adapter au mieux les prises en charge, mais également au travail d'invisibilisation de celle-ci, pour permettre une vie la plus normale possible aux résidents. En effet, par exemple dans la méthode de l'un des organismes de formation, afin de ne pas faire à la place des patients, les professionnels sont, le plus possible, invités à ne pas interférer dans leurs gestes et dans leurs ambitions. Le résultat de cette politique de prise en charge est l'absence d'une action visible de la part des professionnels auprès des patients. Pour décrire cela, les formateurs ont recours, sous la forme de l'humour, à l'expression : « que voit-on ici ? Un professionnel qui fait très bien son travail », en désignant des personnes qui ne « font rien » (en tout cas avec leur corps) à côté de résidents qu'ils accompagnent. Dans ces discours, « ne pas faire » (avec ses mains) ou « ne pas montrer qu'on fait » est un savoir-faire professionnel spécifique, technique, à souligner et faire valoir. Là réside l'un des ressorts de ce que l'on peut décrire comme une désinstitutionnalisation symbolique : l'invisibilisation des marqueurs conventionnels du travail en institution au profit d'une lecture normalisée de la vie en établissement comme étant un lieu d'habitation plutôt que de soin. Faire « comme si » signifie ainsi pour le professionnel, faire « comme s'il n'était pas un professionnel du soin » lorsqu'il exerce son métier.

5. CONCLUSION

La « désinstitutionnalisation symbolique » vise à décrire une partie des dynamiques à l'œuvre dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées. Alors que la prise en charge entre les murs de certains résidents âgés semble ne pas pouvoir trouver d'alternative, les établissements et leurs employés sont invités à transformer leurs façons de faire, afin d'assurer une prise en charge acceptable, d'un point de vue moral comme pratique. Les propositions concrètes de changements tentent de défaire une partie des institutions – au sens sociologique du terme – rendues responsables des mauvaises pratiques : formation initiale des soignants, langage et représentations inadéquats, hiérarchisations et systèmes de valeurs à revoir, notamment. Mais détricoter plusieurs institutions propres et inhérentes au fonctionnement des établissements peut également faire émerger leurs intrications, possibles lieux de résistance aux façons nouvelles. C'est notamment aux niveaux responsables de l'organisation du travail que doivent se penser de tels freins : sans réflexion systémique quant au nouage spécifique et aux expressions locales de ces nouvelles formes d'institutions, la « désinstitutionnalisation symbolique » risque de voir ses objectifs initiaux se heurter à la rigidité des modalités pré-existantes.

BIBLIOGRAPHIE

- Godelier, M., 1978.
« La Part idéale du réel. Essai sur l'idéologie ». *L'Homme* 18, 155–188.
- Goffman, E., 1968.
Asiles: études sur la condition sociale des malades mentaux: et autres reclus. Minuit, Paris.
- Hummel, C., Mallon, I., Caradec, V. (Eds.), 2014.
Vieillesse et vieillissements: regards sociologiques. Presses universitaires de Rennes, Rennes, France.
- Loffeier, I., 2015.
Panser des jambes de bois ? La vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite. PUF, Paris.
- Loffeier, I., 2013.
« Une enfance sans avenir : de l'expérience d'un rapport pédagogique en maison de retraite ». *Gérontologie Société* 121–133.
- Mallon, I., 2004.
Vivre en maison de retraite: le dernier chez-soi. Presses Universitaires de Rennes, Rennes, France.
- Muller, M. (DREES), 2017.
« 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015 ». *Études & Résultats*.
- Pichonnaz, D., Lambelet, A., Hugentobler, V. 2020.
« Désaccords en établissements pour personnes âgées. Analyser les concurrences entre métiers aux contours flous ». *Swiss Journal of Sociology*, 46 (1), 97–115.

*Se serrer la
ceinture
et élargir
son périmètre
d'intervention.
Comment
le financement
de l'hôpital
psychiatrique
façonne
les parcours
de soins ?*

*Se serrer la ceinture et élargir son périmètre d'intervention.
Comment le financement de
l'hôpital psychiatrique
façonne les parcours de soins ?¹*

Tonya Tartour,
maîtresse de conférences en sociologie,
Sciences Po Bordeaux, Centre Émile Durkheim (France)

Tonya Tartour (2024), « Se serrer la ceinture et élargir son périmètre d'intervention. Comment le financement de l'hôpital psychiatrique façonne les parcours de soins ? », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022*.

1 — Ce texte a bénéficié des relectures attentives de Pierre Robicquet (EHESS, Cermes3).
Merci également aux éditeurs de ce volume pour leur travail de reprise très soigné.

1. INTRODUCTION

2. LA RÉGULATION INSTRUMENTALE DE L'OFFRE DE SOINS PAR LES AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ POUR PROMOTIONNER LE « VIRAGE AMBULATOIRE »

2.1. *Rôle des Agences régionales de santé (ARS)*

2.2. *Le « parcours », instrument central de déploiement des politiques de désinstitutionnalisation*

2.2.1. *La réforme des Groupements hospitaliers de territoire (GHT)*

2.2.2. *Le « régime des autorisations »*

3. DE LA BONNE VOLONTÉ DES ÉTABLISSEMENTS. QUELQUES STRATÉGIES POUR AUGMENTER LES RÉCETTES QUI CONTRIBUENT À LA DÉINSTITUTIONNALISATION

3.1. *Répondre à des appels à projets thématiques pour obtenir des budgets supplémentaires*

3.2. *Politiques du temps de travail et contractualisation interne : réorganiser l'accueil des patients à ressource constante*

3.2.1. *Développer des activités extra-psychiatriques financées grâce à la Tarification à l'Activité (T2A). L'exemple de l'addictologie dans l'établissement Madeleine Pelletier*

4. CONCLUSION

Résumé :

Mon texte interroge le mouvement de *désinstitutionnalisation* en cours dans l'institution psychiatrique française, compris à la fois comme l'effacement des murs de l'hôpital et comme le recul de la référence à la psychiatrie (comme forme organisée de pratiques sociales et professionnelles). À partir d'une ethnographie menée de 2016 à 2020 dans deux Agences régionales de santé (ARS, chargées par le ministère de doter financièrement les établissements de soins psychiatriques) et deux établissements spécialisés en santé mentale, cet article montre que l'hôpital psychiatrique est incité

à financer sa décomposition sur ses propres deniers. Je m'appuie notamment sur deux éléments pour le démontrer : la recherche constante du transfert des ressources hospitalières vers des parcours de soins qui favorisent le maintien à domicile et le suivi en ambulatoire d'une part ; et l'appel répété à des institutions extra-psychiatriques (médecine générale, addictologie, médico-social, etc.) pour participer à la prise en soins des personnes vivant avec des troubles psychiques. Si les agents de l'ARS sont de véritables relais de ces politiques nationales, je montre enfin que les établissements spécialisés en psychiatrie font preuve d'une certaine bonne volonté dans la poursuite de cet objectif.

Mots-clés : **PSYCHIATRIE ET SANTÉ MENTALE • FINANCEMENT • PARCOURS DE SOINS • SOINS AMBULATOIRES • FRANCE**

I. INTRODUCTION

Le financement est une fonction essentielle de l'État. L'octroi de moyens est exercé selon une série de catégorisations et classifications d'activités, de citoyens, d'espaces, de conduites ou de types de connaissances qu'il entend promouvoir ou au contraire faire fonctionner à bas bruit, voire interdire (Bourdieu, 1979). Dans un mouvement circulaire, l'allocation des budgets contribue à réifier ou au contraire à critiquer ou infléchir ces catégorisations. L'étude des finances publiques, leur volume et les instruments qui président à leur répartition, constitue dès lors une piste féconde pour appréhender les choix politiques ainsi que le rapport de l'État à une institution (Bezes et Siné, 2011). S'interroger sur les modalités de régulation budgétaire mises en œuvre au cœur de l'État renvoie à un double questionnement : par quels moyens et à quelles fins les budgets publics sont-ils alloués ? La question des moyens révèle des enjeux, techniques et économiques, indissociables des enjeux démocratiques, politiques et cognitifs pris dans la question des fins.

En France, le système de financement au prix de journée, en vigueur comme mode de financement quasi exclusif des hôpitaux des années 1940 au début des années 1980, a participé à l'augmentation sensible de l'offre hospitalière sur le territoire. Mais au tournant des années 1980, le communiste Jack Ralite, ministre en charge de la Santé, assisté par Jean de Kervasdoué à la Direction des Hôpitaux, engage le tournant de la rigueur, sous la mandature de François Mitterrand, en entreprenant de ralentir la hausse de la part hospitalière dans le budget de la Sécurité sociale. Le prix de journée est remplacé par la loi du 19 janvier 1983 au profit d'un financement dit par « dotation globale ».

Les établissements publics de santé et les établissements privés participant au service public hospitalier sont ainsi financés via une enveloppe de fonctionnement annuelle et limitative appelée dotation globale ou dotation annuelle de financement (DAF). Celle-ci est reconduite chaque année sur la base de l'exercice précédent, modulée d'un taux directeur de croissance des dépenses hospitalières (voir Pierru, 2011). Poursuivant la recherche d'un modèle plus « efficient », l'hôpital général et les soins somatiques qui y sont pratiqués sont financés depuis 2005 par la Tarification à l'Activité (T2A). Ce système comptable établit un prix versé par l'Assurance Maladie à un hôpital pour la prise en charge d'un diagnostic (voir Juven, 2016). La psychiatrie, dont la prévisibilité du diagnostic est peu établie et le suivi nécessairement au long cours, n'a pas pris part à cette réforme et demeure, au temps de l'enquête, toujours financée par une dotation annuelle de financement (DAF). Définie comme la reconduction d'une année sur l'autre d'une enveloppe globale fermée, la DAF laisse apparemment peu de marge aux établissements pour développer de nouvelles activités et n'offre pas de prise aux Agences régionales de santé (ARS) pour faire évoluer l'offre de soins sur un territoire.

Le travail empirique réalisé dans le cadre de cette recherche tend pourtant à infléchir ce constat. Mon enquête ethnographique centrée sur le financement des soins psychiatriques en France m'a menée dans deux ARS et dans deux établissements spécialisés en psychiatrie : le CHS Agnès Masson en Aquitaine et le CHS Madeleine Pelletier en Île-de-France. Les établissements sont assez comparables : situés dans des espaces fortement urbanisés, ils disposent chacun d'environ 600 lits distribués sur une quinzaine de secteurs et emploient environ 2000 agents.

La répartition des budgets hospitaliers en psychiatrie s'effectue dans un système dont les attentes sont progressivement stabilisées autour du « virage ambulatoire » de l'organisation des soins et de la mise en œuvre des « parcours » de soins. Ces objectifs, tout à la fois politiques et économiques, se trouvent sédimentés dans une série d'instruments de régulation aux mains des ARS (1). Si les agents des ARS sont de véritables relais des politiques nationales de réductions des lits et des durées d'hospitalisation, je montre que les établissements spécialisés font preuve d'une certaine bonne volonté dans la poursuite de cet objectif. Ainsi, les directions d'établissement développent-elles des projets promouvant la diversification des activités de l'hôpital et permettant de dégager des marges budgétaires, au risque de gommer peu à peu les spécificités de l'exercice spécialisé en santé mentale (2).

2. LA RÉGULATION INSTRUMENTALE DE L'OFFRE DE SOINS PAR LES AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ POUR PROMOTIONNER LE « VIRAGE AMBULATOIRE »

2.1. *Rôle des Agences régionales de santé (ARS)*

La création des Agences régionales de l'hospitalisation (ARH), avant d'être renommées Agences régionales de santé (ARS) par les ordonnances Juppé de 1996, est le marqueur d'une évolution majeure dans la gouvernance hospitalière et sanitaire, qui résonne avec des transformations contemporaines de l'État (Bezes et Le Lidec, 2011, 2016). Reconnu comme un « mode de gouvernement à distance » de la part de l'État (Michel et Jourdain, 2011), l'échelon régional obtient une place prépondérante dans le pilotage des politiques de santé (Bréchat, 2004). « *Si l'État définit les orientations de la politique de santé mentale, il laisse le soin aux organismes déconcentrés, les ARH, de négocier avec les centres hospitaliers de leurs possibilités de transformation (décentralisation et réduction des lits, création de secteurs, prise en charge des patients dans la cité, etc)* » (Biarez, 2004, p. 524). Ce déplacement d'échelle s'accompagne ainsi d'une modification instrumentale de la politique de santé *via* la contractualisation portée notamment par les Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) (Kerleau, 2003 ; Valette et Denis, 2003).

Les ARS agissent dans un environnement fortement contraint (Rolland et Pierru, 2013), surplombées par le haut par l'État régulateur et

centralisateur, et par le bas par la résolution des acteurs de santé de conserver leur autonomie, notamment thérapeutique. Dans leur composition, se rejouent les tensions normatives qui animent la politique nationale depuis plusieurs décennies. Le mouvement de désinstitutionnalisation désormais bien engagé, la politique nationale s'efforce de prôner les liens entre différentes compétences, notamment autour de l'articulation des champs médicaux et médico-sociaux. Mais cette volonté se heurte à la structuration concrète et formelle des organisations qui entraînent des difficultés de dialogue et de coordination entre les acteurs issus de l'un et de l'autre champ (Bloch et Hénaut, 2014). Dans l'État et ses agences, comme la Haute autorité de Santé (HAS), au ministère de la Santé, dans les ARS et dans les établissements et parmi les fédérations, des services distincts prennent en charge la politique médicale et sanitaire, d'un côté, et médico-sociale et sociale, de l'autre. De plus, les ARS sont prises dans une seconde injonction contradictoire relative à l'innovation, qui là aussi illustre les hésitations concrètes des pouvoirs publics. Suivant un mouvement global de *normalisation* des pratiques de santé, certains efforts sont consentis pour permettre une homogénéisation des pratiques et des offres de soins dans les différents territoires. Parallèlement et de manière apparemment paradoxale, les politiques récentes encouragent le développement d'innovations locales soutenues par des financements souvent annuels et qui n'ont pas vocation à être pérennisés. Ce double impératif conduit parfois les agents de l'ARS à quelques incertitudes quant à la bonne marche à suivre dans la planification de l'offre de soins.

Au-delà de ces tensions normatives et organisationnelles souvent gênantes pour l'action, les ARS bénéficient d'une feuille de route transparente quant aux objectifs qu'elles poursuivent. La référence à une « Stratégie nationale de santé » dans la loi *de modernisation de notre système de santé* votée en 2016 trouve ses origines dans les tous premiers mois du mandat présidentiel de François Hollande (Heard et Crémieux, 2016). Cet outil normatif pluriannuel entend informer et fédérer tous les acteurs, sanitaires et au-delà, autour d'enjeux collectifs. Il est destiné à être ensuite décliné dans différentes organisations sectorielles à tous les niveaux administratifs. Dans les ARS, les orientations de la stratégie nationale sont prioritairement reprises et adaptées au contexte local dans les Projets régionaux de santé (PRS) créés par la loi *Hôpital, Patients, Santé et Territoire* (HPST) de 2009. La Stratégie nationale de santé 2018-2022 développée par le ministère de la Santé d'Agnès Buzyn est complétée dans le champ de la santé mentale par la Feuille de route « Santé mentale et psychiatrie » mise au point en 2018.

Ainsi formulé, le rôle des agents semble se cantonner à évaluer l'adéquation de l'état de l'offre de soins aux attentes de la stratégie nationale, déclinée en projet régional. Les ARS procèdent ainsi à des diagnostics territoriaux pour apprécier l'offre de soins et la confronter à des données épidémiologiques permettant d'évaluer l'état de santé de la population. Les ARS reçoivent les données tirées du Recueil d'Informations Médicalisées en Psychiatrie (Rim-P) des

établissements de leurs régions et sont autorisées à les mobiliser dans le cadre de la planification territoriale. Toutes les agences ne possèdent cependant pas les mêmes compétences pour se saisir de cet outil technique, ce qui explique en partie une appropriation différenciée des données d'une ARS à l'autre. Alors qu'en Aquitaine, la politique budgétaire régionale se fonde sur les données de l'activité tirées du Rim-P, les référents de l'ARS Île-de-France relativisent grandement l'intérêt des données quantitatives dans le déploiement de leur politique ambulatoire. Ce moindre intérêt pour des données précises, fiables et à jour s'entend aussi comme une conséquence d'une politique nationale stable et transparente depuis plusieurs décennies. Les objectifs centraux de la politique de santé mentale, implémentés régionalement par les ARS, visent principalement à promouvoir l'équité des dotations entre les établissements afin de garantir un accès des soins de même qualité sur tout le territoire et à encourager le développement de l'offre ambulatoire et la diversification des acteurs en santé mentale. Les ARS sont également attentives à la mise en œuvre de dispositifs permettant d'améliorer l'état de santé somatique des personnes atteintes de maladies mentales, au respect des droits des usagers et à la participation dans le système de santé. D'autres chantiers sont complémentaires à ces ambitions comme développer l'offre en pédopsychiatrie, participer à la lutte contre les addictions ou encore animer une politique de prévention du suicide.

Outre les documents de planification qui permettent d'inscrire les orientations stratégiques de l'agence en leur donnant un caractère contraignant, l'ARS dispose d'une série de leviers à la fois financiers et organisationnels pour accompagner les acteurs de santé sur le territoire dans la structuration de l'offre de soins.

2.2. *Le « parcours », instrument central de déploiement des politiques de désinstitutionnalisation*

Pour dessiner ces évolutions, l'ARS est attachée au développement des « parcours de soins » (voir Bloch et Hénaut, 2014) comme instrument principal du déploiement de sa politique de désinstitutionnalisation. Le parcours présente cette capacité à la fois d'être une notion particulièrement floue dans les politiques publiques et très maniable pour les acteurs. Les planificateurs, au ministère, dans les ARS, à l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), à la Haute autorité de santé cherchent tous à identifier, chaîner, redimensionner, visibiliser, etc., *le parcours en santé mentale*. Ce dernier découle d'une appréhension « moderne » des soins de santé qui commence à se développer très progressivement à partir des années 1980 et 1990 (Féry-Lemonnier, 2014). Il est principalement lié au développement des soins des maladies chroniques. Les parcours – qu'ils soient construits comme l'ordonnancement d'une succession de tâches et d'acteurs remplissant chacun un rôle précis et défini, ou comme une appréhension lâche de la relation thérapeutique et respectueuse des temporalités étirées et heurtées vécues par les personnes

soignées – sont présumés permettre une augmentation de la qualité des soins, en même temps qu'une attention aux coûts. Les politiques de parcours cherchent invariablement à promouvoir la coordination des acteurs de santé à travers une multiplication des réseaux de soins prenant des formes coopératives dans lesquelles se réactualisent les relations de pouvoir entre praticiens – allant parfois au-delà des seuls acteurs de la santé mentale (Robelet, Serré et Bourgueil, 2005 ; Bercot, Coninck, et Harmathèque, 2006 ; Bergeron et Castel, 2010).

En santé mentale, ces parcours sont caractérisés par le passage par une diversité de structures ambulatoires sur un même territoire. Du point de vue organisationnel, la centralisation managériale des structures auprès d'une seule unité facilite la mise en mouvement des patients dans le secteur. Toutefois, cette conception des soins de santé mentale achoppe sur la difficulté pour les professionnels à identifier des parcours-types en psychiatrie. À défaut d'être capable d'identifier des parcours à partir de l'existant, l'ARS s'engage dans un travail de construction ad-hoc des parcours de soins et de santé mentale. Elle déclenche pour cela des leviers poussant les acteurs de santé à collaborer au sein du même territoire.

Pour mettre en œuvre ce principe directeur, l'ARS dispose d'une série d'instruments qu'elle utilise avec une relative autonomie par rapport au ministère de la Santé.

2.2.1. *La réforme des Groupements hospitaliers de territoire (GHT)*

La réforme des Groupements hospitaliers de territoire (GHT) intervenue en 2016 par le vote de la loi *de modernisation de notre système de santé* dote les ARS d'un instrument organisationnel supplémentaire pour diligenter un attendu rapprochement entre la psychiatrie et l'hôpital général. Le regroupement des établissements était préfiguré par les communautés hospitalières de territoire (CHT) promues par la loi HPST de 2009 et se concrétise par l'instauration des Groupements hospitaliers de territoire (GHT) avec la loi de 2016. La formation des GHT apparaît à l'observateur comme une opportunité de réification de l'inclusion de l'activité psychiatrique dans l'hôpital général promue par de nombreux professionnels et leurs syndicats, notamment le Syndicat des psychiatres d'exercice public (SPEP) et le Syndicat des psychiatres des hôpitaux (SPH). Pourtant, les mêmes rejoints par l'IDEPP (Intersyndicale de défense de la psychiatrie publique) forment au milieu des années 2010 une intersyndicale pour défendre la création de GHT exclusivement psychiatriques au détriment des GHT polyvalents, craignant que les hôpitaux généraux ne prennent le pouvoir. Les entretiens menés en Aquitaine font apparaître que la décision relève d'abord du Directeur général de l'ARS : « On ne nous a pas laissé le choix, on nous a dit que ce serait un GHT par département, point » (DAF CHS Agnès Masson, Aquitaine, Juillet 2019). Le cabinet du Directeur général confirme qu'il s'agit d'un « *positionnement fort de la part du Directeur pour la création de GHT polyvalents* » (novembre 2015).

Si pour l'instant peu de compétences sont réellement mises en commun par la création du GHT (les parcours de soins somatiques des personnes hospitalisées en psychiatrie au CHS Agnès Masson ne sont pas encore organisés), la communauté psychiatrique commence à se structurer sur le territoire. Le CHS Agnès Masson abrite la Communauté psychiatrique de territoire et entreprend prioritairement de réorganiser la psychiatrie de liaison dans les autres structures du GHT ainsi que de mettre en commun les compétences des différentes structures pour identifier une structure ou une équipe référente dans différents domaines d'expertise (la gérontopsychiatrie, l'addictologie, les troubles bipolaires...).

2.2.2. Le « régime des autorisations »

Le « régime des autorisations » se rapporte au dispositif unifié par la loi du 31 juillet 1991 qui régit la création d'établissements de santé, l'extension de ses services, ou encore la conversion ou le regroupement d'entités dans les secteurs public et privé. Il contribue concrètement à la politique de planification et de structuration de l'offre de soins sur un territoire en étant formalisé par des objectifs quantifiés opposables aux établissements.

Très concrètement, les effectifs cibles de chaque type de structure sont identifiés dans un document de planification². Pour chaque domaine d'activité et par types de structures, il est fait état de l'existant et de ce qui pourrait ouvrir ou disparaître. Le document de planification de l'Île-de-France couvrant la période de 2018 à 2022 prévoit par exemple d'ouvrir un nombre limité de structures, tout au plus 6 structures sur toute la région Île-de-France. Pour le département de Paris, le document fait apparaître que 3 structures peuvent être amenées à fermer et éventuellement 2 à ouvrir. La plupart des lignes, représentant des types de structures, montre une stabilité du nombre de structures sur la période : l'effectif cible, borne haute et basse, étant égal à l'existant.

Les travaux autour de l'élaboration du document prennent en compte les propositions des établissements existants et les besoins de santé évalués par l'ARS dans ses diagnostics territoriaux. Les travaux préparatoires à l'élaboration du document sont sous-tendus par des négociations entre l'ARS et les producteurs de soins autour de l'opportunité d'ouvrir, d'étendre, de regrouper ou bien de fermer des structures. La demande d'ouverture d'une structure peut ainsi déboucher au décours du processus de négociation sur l'obtention de budgets supplémentaires pour augmenter la capacité d'accueil d'une structure existante, ou la proposition de regroupement avec une structure proche par exemple.

En laissant apparaître le secteur public et le secteur privé en un seul et même ensemble, les autorisations sont un instrument utile pour l'ARS qui poursuit désormais des objectifs de développement de l'offre

2 — Le schéma régional de santé de l'Île de France est accessible au lien suivant https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2019-02/20180911_SRS%20IdF_Publication%20officielle.pdf

en soins regroupant public et privé. Cette prise en compte commune du secteur public et du secteur privé conduit peu à peu à un phénomène de vases communicants : les lits du publics étant fermés au profit de l'ouverture de lits privés. En effet, entre 2013 et 2017, le nombre de lits dans les établissements publics spécialisés a été réduit de 10% (passant de près de 26 000 en 2013 à moins de 24 000 en 2017) alors que cette perte a été en partie amortie par une hausse de 8% des lits dans les cliniques privées spécialisées (passant de 12 500 à 13 500) – en partie seulement puisque 1 000 lits de psychiatrie ont été supprimés au total³. L'élaboration du document relatif au régime des autorisations et des effectifs-cibles participe de la régulation conjointe opérée par les négociations entre ARS et établissements, mais place également les structures publiques en concurrence avec les structures privées pour l'obtention ou plutôt la préservation de ses lits. Pour les professionnels, cette évolution entraîne une perte de chance pour les malades les plus précaires et atteints des troubles les plus aigus qui peuvent être refusés en clinique en l'absence de mutuelle (notons également que l'hospitalisation sans consentement reste l'apanage des établissements publics).

Le territoire d'échange constitué de l'ARS et ses partenaires est un espace fortement et progressivement régulé. Cette régulation est plurielle et prend des formes souvent partenariales ou conjointes entre les établissements et les ARS qui participent, bien qu'à des niveaux inégaux à la définition des enjeux et des objectifs de santé sur le territoire. L'ARS apparaît à la fois comme un acteur de la régulation et un agent régulé par les orientations stratégiques nationales et la détention de crédits limités dont les modalités de distribution sont très encadrées. Elle dégage également des marges de négociations variables des instruments dont elle est dotée pour planifier l'offre de soins. Son rôle de distribution de la Dotation annuelle de financement (DAF) en psychiatrie montre également ces mêmes caractéristiques (voir *infra*).

3. DE LA BONNE VOLONTÉ DES ÉTABLISSEMENTS. QUELQUES STRATÉGIES POUR AUGMENTER LES RECETTES QUI CONTRIBUENT À LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

Du point de vue des établissements, une stratégie pour dégager des marges budgétaires vise à diversifier les sources de financement pour ne plus compter que sur la DAF reconductible. Pour cela, j'identifie trois sources de financement principales à disposition des établissements : la réponse à des appels à projets, une politique du temps de travail et le développement d'activités financées via la Tarification à l'Activité. Ces trois volets de transformation relativement récents de l'institution psychiatrique conduisent à la mise en œuvre de la *désinstitutionnalisation*.

3 — Ces chiffres sont issus du Panorama de la Drees sur les établissements de santé, édition 2019. Ce document est à retrouver au lien suivant : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/es2019.pdf>.

3.1. Répondre à des appels à projets thématiques pour obtenir des budgets supplémentaires

Le financement par *projet* est caractéristique de nouvelles pratiques de gestion, qui se déploient dans la sphère publique (et dans des marchés privés et souvent à partir d'eux) dans le cadre de la montée en puissance des logiques managériales. Le domaine de la santé ne se dérobe pas, bien au contraire, à cette transformation de fond. Par le truchement des projets, l'ARS contribue à induire une logique économique rationnelle (l'efficacité) dans le développement des activités psychiatriques qui tend à produire des comportements visant la performance. La mise en projet promue par les ARS valorise une « co-construction », qui suppose des relations de très grande proximité entre les agents de l'ARS et les établissements, et permet de caractériser le projet comme un instrument de structuration des conduites organisationnelles, au niveau régional et local.

L'ARS Aquitaine procède à un financement sur projets intégré dans son modèle de modulation régionale de la DAF. Si l'acceptabilité de ce mécanisme est portée par un discours visant l'équité des financements, l'ARS y adosse une politique de pilotage des activités par projets qui conduit à inciter à la recherche de l'efficacité et de la performance. Le modèle de modulation développé en Aquitaine est fortement relatif et produit un classement des établissements par l'identification d'établissements sur-dotés (produisant moins d'activité que la moyenne par euro encaissé) et d'autres sous-dotés (produisant plus d'activité par rapport à la moyenne par euro encaissé). À l'issue du classement permis par le modèle de modulation, les établissements identifiés comme « sur-dotés » sont invités à présenter un projet pour justifier de la reconduction pleine et entière de leur DAF. Ils ne recevront pas de budgets supplémentaires pour le développement de cette activité, mais prennent le risque, s'ils ne développent pas d'activité, qu'une somme soit retranchée de leur budget.

Après trois années consécutives de baisse de sa DAF (2014, 2015 et 2016) dues à la fois aux démarches d'économie nationale et à sa comparaison avec les seuls établissements d'Aquitaine, l'établissement Agnès Masson compte, en 2017, parmi les établissements sous-dotés de la grande région Nouvelle-Aquitaine et se voit réattribué en 2017 et 2018 des modulations positives. En 2018, une somme de 730 000 euros, soit environ 0,8% du budget du CHS Agnès Masson issu de la DAF, est identifiée comme « manquante » à cet établissement. À partir de ce constat, l'ARS pourrait choisir de re-doter ou « rebaser » les budgets des établissements identifiés comme sous-dotés pour combler leur moindre financement. Au contraire, là aussi la procédure de ré-allocation se couple à une démarche sur projets. Le CHS Agnès Masson est alors invité par l'ARS à développer un nouveau projet pour justifier de la nécessité de cette somme.

Cette procédure apparaît ambiguë. Quel que soit le statut en niveau de dotation d'un établissement, sur ou sous-doté, il lui

est systématiquement demandé de développer de nouvelles activités. Dans ce contexte, les conditions pour créer de nouvelles activités sont très précises et il s'agit le plus souvent de renforcer des activités déjà existantes, sur le principe du co-financement qui prévaut dans la logique des projets. L'établissement « renforce » par exemple un réseau mère-enfant déjà existant et profite de la réallocation pour faire fonctionner un service d'urgence qui avait été préalablement rénové, sur fonds propres. Plutôt qu'un levier de réduction des inégalités de financement existantes, les modulations de la DAF opérées en Aquitaine apparaissent davantage comme une incitation des établissements à la performance visant à produire plus de soins à moyens constants.

En Île-de-France, à partir de la marge financière régionale dégagée sur l'enveloppe de la DAF⁴, le montant attribué par projet « *ne dépasse jamais les 200 ou 300 000 euros par projet* » (Référente santé mentale, ARS IDF, octobre 2020). Les établissements sont donc invités à prendre en compte cette contrainte dans leurs propositions. Dans le processus de négociation, l'ARS est amenée à préciser un peu ses attentes quant à la contrainte budgétaire en cherchant à diminuer le prix à payer pour la prestation (du moins le prix payé par l'ARS, en incitant au co-financement) ou à augmenter le volume d'activité. La référente Santé mentale reconnaît inviter fréquemment les établissements à augmenter la file active du projet déposé et entend explicitement promouvoir chez eux une « *logique d'efficience* ». Le constat d'une file active « faible » provient davantage de l'écart entre la proposition du projet et le besoin de soins identifié sur le territoire que d'un calcul comptable des coûts de production.

Ainsi, la réponse à des appels à projets pour les établissements permet d'accéder à des budgets supplémentaires pour développer des activités, sous réserve que celles-ci soient déjà au moins en partie engagées à l'échelle de l'établissement. D'un côté, les budgets dégagés pour faire exister les appels à projets sont quasi-systématiquement récupérés à partir de l'enveloppe régionale dévolue initialement à la DAF des hôpitaux ; de l'autre, les projets valorisés par l'ARS concernent toujours le basculement des personnels des unités d'hospitalisation vers des projets d'ambulatorisation des soins – conduisant très concrètement au basculement des budgets hospitaliers vers des parcours de soins privilégiant l'ambulatoire.

3.2. *Politiques du temps de travail et contractualisation interne : réorganiser l'accueil des patients à ressource constante*

Pour dégager quelques lignes budgétaires supplémentaires, les deux établissements étudiés ont eu recours à une stratégie similaire visant à modifier les rythmes de travail des soignants pour augmentent les ressources humaines à budget constant, pour

4 — Les ARS, chargées de distribuer l'enveloppe ministérielle aux établissements du territoire, sont invitées à prélever une partie de la somme totale qui ne sera pas dispensée sous forme de DAF mais remise en jeu selon une logique de projet.

continuer à répondre aux injonctions des ARS de poursuivre leur réforme organisationnelle. Cette politique aboutit dans les deux établissements à la suppression de l'accord de Réduction du temps de travail (RTT), mis en place en 2002 à l'occasion de la réforme des 35 heures, *via* une réduction des jours de congés, passant de vingt-huit à vingt jours, compensés par une réduction du temps de travail journalier de vingt minutes.

Au CHS Agnès Masson, il s'agit de pallier la diminution du budget global deux années consécutives que la direction entreprend de « redéployer les ressources » pour développer davantage d'activités ambulatoires. Au début de l'année 2016, l'établissement projette de revenir sur l'accord sur les 35 heures. Le projet de réduction du temps de travail est finalement adopté, non sans heurt, et mis en place dès l'année 2017.

« Le premier levier a été la politique de réduction du temps de travail de l'établissement. [...] Ce qui nous a permis de faire des économies de postes à hauteur de 30 ETP, qui ont été laissés aux pôles, mais en contrepartie de création de structures ambulatoires et d'équipes mobiles essentiellement ou équipes pour articuler avec le secteur médico-social. [...] On essaie d'avoir une politique active en renforçant notre suivi à travers ces équipes mobiles [...] et en développant nos hôpitaux de jour et notamment ce qu'on essaie de développer de l'hospitalisation à domicile en psychiatrie ».

DAF CHS Agnès Masson, juillet 2019

La réduction du temps de travail journalier des soignants a permis de dégager trente postes à temps plein, qui sont ensuite redéployés notamment sur des équipes mobiles. Cette mesure a également pour effet de désorganiser le rythme des unités, rendant notamment plus étroits les intervalles de transmission et diminuant le nombre de personnes présentes en même temps dans l'unité. Cette restructuration s'accompagne alors de fermeture de lits dans les unités en ciblant les personnes hospitalisées au long cours (hospitalisations de plusieurs mois voire plusieurs années) pour lesquelles les services proposés par les équipes mobiles peuvent permettre un hébergement dans une structure non médicalisée ou un retour à domicile.

C'est également par un mécanisme de « contractualisation interne » que la direction de l'établissement entend dégager des marges budgétaires pour développer de nouvelles activités. Le directeur des affaires financières de l'établissement utilise un vocabulaire très positif pour qualifier cette expérience. La « *responsabilisation* » financière des acteurs hospitaliers produit des « *pratiques vertueuses* » qui conduisent l'établissement à « *faire des économies* ». Lorsque l'établissement est excédentaire en fin d'année, les pôles se voient réattribuer les budgets restants pour développer des activités nouvelles. Ce système s'apparente à un intéressement des pôles sur la performance de l'établissement et conduit à initier les personnels médicaux aux mécanismes gestionnaires.

Les pôles hospitaliers exploitent les ressources ainsi dégagées (non-remplacement de congés maternité, faible recours à l'intérim, fonctionnement en effectif minimum) pour « basculer » sur l'ambulatoire. Le modèle promu par l'établissement suppose de réduire les capacités d'hospitalisation au profit de la création d'équipes mobiles chargées de « faire le lien » avec les patients pris en charge à leur domicile ou dans une structure d'hébergement. Une innovation, présentée fièrement par l'établissement (y compris les acteurs médicaux) et l'ARS, tient à la création d'une équipe spécialisée dans les prises en charge de liaison dans les structures médico-sociales. Cette solution organisationnelle vise à répondre aux difficultés rencontrées par les équipes hospitalières pour obtenir une place dans une structure d'accueil à la suite de l'hospitalisation pour des patients sans domicile et/ou en perte d'autonomie et qui pèsent considérablement sur les durées de séjour hospitalier. L'équipe mobile psychiatrie et médico-sociale propose donc de poursuivre les soins psychiatriques de la personne placée (traitement, consultations, accueil en hôpital de jour, accueil thérapeutique, etc.) et s'engage à la ré-hospitaliser rapidement en cas de dégradation de son état psychique ou de son comportement. Cette activité menée à peu de frais (trois professionnels en moyenne, dont un mi-temps médical) renforce les liens avec les acteurs médico-sociaux du territoire et permet d'obtenir un accueil plus rapide des patients. Dans ce cas, la réponse formulée par les professionnels à l'impératif gestionnaire (réduire les coûts en personnel, fermer des lits) a assimilé les attentes des professionnels. Ce fonctionnement décrit un secteur psychiatrique « idéal » où les coûts liés aux déplacements sont pris en charge, les professionnels conservent un lien durable avec le patient, développent des liens d'interconnaissance solides avec les acteurs locaux. Un médecin du pôle de rattachement de l'équipe décrit cette initiative comme une « *grande aide* » dans la « *gestion des flux* » de patients (octobre 2017). En effet, ce modèle réticulaire permet d'optimiser la circulation des patients entre un ensemble de points, diminuant ainsi également la place et le rôle de l'hôpital dans le réseau.

3.2.1. *Développer des activités extra-psychiatriques financées grâce à la Tarification à l'Activité (T2A). L'exemple de l'addictologie dans l'établissement Madeleine Pelletier*

L'ARS Île-de-France est engagée dans un mouvement d'augmentation des activités financées à la Tarification à l'activité (T2A) à l'intérieur des établissements psychiatriques financés par la DAF. Cette pratique a émergé à l'ARS de Bourgogne au début des années 2010 et a été importée en Île-de-France via le recrutement au pôle financement d'un directeur d'hôpital, précédemment en poste en Bourgogne. Cette pratique de l'ARS poursuit trois objectifs : diminuer la pression financière qui pèse sur l'ARS en faisant financer des

activités par un autre organisme (Assurance maladie), renforcer une offre de soins complémentaire à la psychiatrie au sein même des établissements spécialisés et, enfin, induire un comportement plus résolument gestionnaire chez les professionnels (médicaux et managers) des établissements psychiatriques.

La référente santé mentale en Île-de-France, qui reconnaît volontiers qu'il est difficilement envisageable pour les établissements financés à la DAF de s'engager dans le développement de nouvelles activités sur fonds propres, estime que le recours à la T2A permet de générer des recettes très rapidement. L'addictologie est un sujet d'intérêt pour un hôpital psychiatrique ; la lutte contre les addictions représente un sujet de premier plan dans le secteur de la santé depuis quelques années bénéficiant ainsi d'une aura particulière auprès des financeurs, plus disposés à mettre la main au portefeuille que pour d'autres actions. Le suivi en addictologie présente des caractéristiques communes aux soins psychiatriques (prise en charge au long cours, consentement intermittent, ruptures de soins fréquentes), et les patients soignés en psychiatrie souffrent fréquemment de troubles addictifs, et inversement : « *Un des premiers éléments de tout passage à l'acte, c'est l'usage de substances. Si vous prenez le risque suicidaire ou les passages à l'acte hétéro-agressifs chez les patients schizophrènes, bipolaires et tout, ils sont démultipliés s'il y a des problèmes d'usage de substances, que ce soit de l'alcool ou des stupeurs.* » (Psychiatre-addictologue, cheffe du service addictologie, CHS Madeleine Pelletier, février 2019). De plus, l'addictologie fait partie des rares activités connexes à la psychiatrie qui peuvent être financées sous un régime T2A dans un établissement psychiatrique sous régime de DAF.

L'établissement Madeleine Pelletier, dispose d'un Centre de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) qui s'inscrit sur quatre communes différentes. Ces centres proposent principalement des consultations ambulatoires et dispensent les médicaments de substitution (subutex et méthadone) sur prescription. Le CSAPA est financé sur le budget du Fonds d'intervention régional (FIR, une enveloppe spécifique distribuée par les ARS). Depuis 2012, une Équipe de liaison et de soins en addictologie (ELSA) renforce ce dispositif avec une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmiers et éducateurs) intervenant auprès des personnes hospitalisées en appui des unités d'hospitalisation. Sur demande des psychiatres, l'ELSA se déplace dans les services pour effectuer un diagnostic de la situation et accompagner le médecin dans les choix constituant la stratégie thérapeutique. Cette équipe bénéficie d'un autre type de financement sur les enveloppes des Missions d'intérêt général (MIG)⁵. Parallèlement, l'équipe développe par le biais d'un appel à projets « addictions » lancé par l'ARS, des outils de formalisation des connaissances en addictologie pour permettre une meilleure pénétration des savoirs en addictologie au sein des services.

5 — Les MIG sont un complément financier que reçoivent les établissements de santé, qu'ils soient financés en T2A ou en DAF, pour assurer des missions dites « non-thérapeutiques » que sont la prévention, la recherche et l'enseignement principalement.

Grâce à un travail concerté entre le DIM et les autres services de la direction ainsi que l'équipe addictologie, l'établissement Madeleine Pelletier a également développé un projet d'hôpital de jour (HDJ) Psychiatrie-addictologie finançable en T2A. A côté de la nécessité de cette structure du point de vue médical, l'addictologie présente ainsi l'avantage, pour un établissement spécialisé financé par la DAF, de lui octroyer des ressources financières supplémentaires, et donc de développer des activités sans impacter son budget global récurrent. Dès lors que la structure est fonctionnelle, elle génère quasi instantanément une facturation auprès de l'Assurance maladie et s'autofinance. La concrétisation de ce projet d'hôpital de jour est rendue possible par la préexistence des locaux – l'établissement n'ayant pas à investir dans l'achat ou la location de bâtiments. La projection économique, effectuée en collaboration entre le Département de l'information médicale (DIM) et la cheffe du service d'addictologie permet d'anticiper les retombées financières en fonction du nombre de patients pris en charge.

Au total, le développement de cette activité permet de puiser dans une pluralité de sources de financement pour augmenter le budget de fonctionnement (projets, MIG, FIR, T2A). Au-delà des bénéfices immédiats en termes d'offres de soins et de hausse des capitaux disponibles, cette expérience permet également à l'établissement d'assimiler de nouveaux modes de gestion leur garantissant une polyvalence dans ce domaine.

4. CONCLUSION

Finalement, le principe d'un financement unique et récurrent de la psychiatrie se fissure progressivement. La contrainte budgétaire qui pèse sur les dépenses de santé incite au contraire les acteurs, tutelles et établissements, à recourir à des stratégies d'adaptation qui promeuvent *in fine* une réforme organisationnelle des activités psychiatriques. Ces adaptations donnent en effet lieu à une diversification conjointe des types de financement et des activités pratiquées en psychiatrie allant vers davantage de soins ambulatoires et une pluralisation des prises en charge. L'introduction progressive de marges d'incertitude quant à la reconduction des budgets et la mise en concurrence des établissements publics et des établissements privés laissent finalement apparaître un marché, certes fortement régulé par un corpus de réglementation, mais qui privilégie des formes, parfois discrètes, de concurrence et financement à la performance (*via* les modulations liées à l'activité).

Cet article a permis d'infléchir les discours qui décrivent le financement de la psychiatrie comme peu dynamique ou ne laissant que peu de prise aux ARS pour exercer leur travail de structuration de l'offre de soins. Au contraire, appuyée sur un programme politique d'orientation (valoriser les prises en charge ambulatoire, mettre en place des parcours de soins coordonnés), les ARS dégaient

des marges de manœuvre importantes à partir de leur fonction redistributive pour le mettre en place. En intervenant au plus près des activités de soins, les ARS utilisent les financements sur projets pour poursuivre une réforme organisationnelle des soins psychiatriques.

Toutefois, si l'introduction des incertitudes dans la reconduction des budgets hospitaliers et l'obtention de financement par projets renforcent le pouvoir managérial sur l'activité de soins, selon une certaine verticalité bureaucratique (Benamouzig et Pierru, 2011), il apparaît également que les acteurs hospitaliers participent activement à ces politiques en les mettant en œuvre et en dégageant à partir d'elles des marges d'action. La situation de concurrence, orchestrée par un mécanisme budgétaire d'enveloppe fermée, les place dans une compétition pour l'obtention de budgets supplémentaires en vue de laquelle ils adoptent un comportement performant ou tendant à la performance.

Pour conclure, les voies de *désinstitutionnalisation* que je dessine ici vont bien au-delà de la définition restrictive de l'ouverture de l'asile sur la ville. Si le virage ambulatoire constitue le cœur de la politique d'organisation des soins psychiatriques, il convient d'en saisir concrètement les mouvements simultanés. A travers l'activation d'une série de leviers instrumentaux les établissements spécialisés en psychiatrie sont peu à peu engagés dans des transformations qui prennent plusieurs formes : d'abord l'ouverture du champ psychiatrique à d'autres spécialités médicales (médecine générale, addictologie) et non médicales (médico-social) et le recours et la collaboration forcée aux acteurs privés de la psychiatrie notamment pour les hospitalisations.

Mon texte propose enfin une illustration singulière de la stratégie croissante des pouvoirs publics visant à mener à bien une réforme de la psychiatrie par ses marges. En effet, en valorisant l'entrée et l'intégration d'acteurs non-spécialisés en psychiatrie dans les établissements, et en cherchant dans un mouvement inverse à sortir la psychiatrie de l'hôpital en développant l'offre de soins alternative à l'hospitalisation, la puissance publique opère une fragmentation progressive de la communauté psychiatrique et la réduction de son espace dans les hôpitaux qui lui sont pourtant dédiés. Dans ce contexte, la poursuite de l'observation de la redéfinition des places et des rôles professionnels au sein même des établissements apparaît centrale à la compréhension des forces professionnelles et organisationnelles de la psychiatrie contemporaine.

BIBLIOGRAPHIE

- BENAMOUZIG D., PIERRU F., 2011,
« Le professionnel et le "système" :
l'intégration institutionnelle
du monde médical »,
Sociologie du Travail, 53(3), p. 293-348.
- BERCOU R., CONINCK F. de, HARMATHEQUE, 2006,
Les réseaux de santé, une nouvelle médecine?,
Paris, L'Harmattan.
- BERGERON H., CASTEL P., 2010,
« Captation, appariement, réseau :
une logique professionnelle
d'organisation des soins »,
Sociologie du Travail, 52(4), p. 441-460.
doi:10.1016/j.soctra.2010.09.001
- BEZES P., LE LIDEC P., 2011,
« L'hybridation du modèle territorial
français. RGPP et réorganisations
de l'Etat territorial »,
*Revue française d'administration
publique*, 136, p. 919-942.
- BEZES P., LE LIDEC P., 2016,
« Politiques de la fusion. Les nouvelles
frontières de l'Etat territorial »,
*Revue française de science
politique*, 66(3), p. 507-541.
- BEZES P., SINÉ A. (dir.), 2011,
Gouverner par les finances publiques,
Paris, Presses de Sciences Po,
Académique, 523 p.
- BIAREZ S., 2004,
« Une politique publique : la
santé mentale (1970-2002) »,
Revue française d'administration publique,
111(3), p. 517-531. doi:10.3917/rfap.111.0517
- BLOCH M.-A., HÉNAUT L., 2014,
*Coordination et parcours. La dynamique du
monde sanitaire, social et médico-social*,
Dunod, Santé Social, 336 p.
- BOURDIEU P., 1979,
La distinction: critique sociale du jugement,
Paris, Éditions de Minuit, Le
Sens commun, 670 p.
- BRÉCHAT P.-H., 2004,
« Naissance et histoire de la régionalisation
des politiques de santé »,
Actualité et dossier en santé publique, 46, p. 8.
- FÉRY-LEMONNIER E., 2014,
« Les parcours, une nécessité ? »,
Actualité et dossier en santé publique, 88, p. 12-15.
- HEARD M., CRÉMIEUX F., 2016,
« Stratégie nationale de santé »,
in Bourdillon F., Brucker G., Tabuteau
D. (dir.), *Traité de santé publique*,
Lavoisier, Traités, p. 279-282.
- JUVEN P.-A., 2016,
*Une santé qui compte? Les coûts et les
tarifs controversés de l'hôpital public*,
Paris, Presses Universitaires de
France, Partage du savoir, 222 p.
- KERLEAU M., 2003,
« L'agence régionale de l'hospitalisation :
un espace de négociation pour les
restructurations hospitalières ? »,
Revue française des affaires sociales, 3, p. 27-53.
- MICHEL H., JOURDAIN A., 2011,
« Les modes de régulation du
système hospitalier : l'exemple de la
mise en œuvre des SROS III »,
Politiques et management public, 28(3).
- PIERRU F., 2011,
« Budgétiser l'assurance maladie.
Heurs et malheurs d'un instrument
de maîtrise des dépenses publiques :
l'enveloppe globale (1976-2010) »,
in Bezes P., Siné A. (dir.), *Gouverner
par les finances publiques*,
Paris, Presses de Sciences Po,
Académique, p. 393-449.
- ROBELET M., SERRÉ M., BOURGUEIL Y., 2005,
« La coordination dans les réseaux de
santé : entre logiques gestionnaires
et dynamiques professionnelles »,
*Revue française des affaires
sociales*, 1, p. 231-260.
- ROLLAND C., PIERRU F., 2013,
« Les Agences Régionales de Santé deux
ans après : une autonomie de façade »,
Santé Publique, 25(4), p. 411-419.
- VALETTE A., DENIS J.-L., 2003,
« Analyse de l'action des Agences
régionales de l'hospitalisation : vers une
transformation de la gouvernance ? »,
Sciences Sociales et Santé, 21(3), p. 5-29.
doi:10.3406/sosan.2003.1591

*Desinstitution-
nalisation,
démantèlement
de l'hôpital,
ou extension
du filet
de l'institution ?
Les transformations
de l'institution
au prisme de la
restructuration
d'un secteur
de psychiatrie*

*Desinstitutionnalisation, démantèlement de l'hôpital,
ou extension du filet de l'institution ?*

*Les transformations
de l'institution au prisme
de la restructuration
d'un secteur de psychiatrie*

Sébastien Saetta,
chargé de recherche ; ENSEIS Recherche, CHU de Saint-Étienne,
UMR 5283 Centre Max Weber (France)

Éric Fakra,
professeur des Universités – Praticien Hospitalier, chef de service
du secteur de psychiatrie du CHU de Saint-Étienne (France)

Maël Pulcini,
praticien hospitalier, CHU de Saint-Étienne (France)

Yvonne Quenum,
infirmière-chercheuse, CHU de Saint-Étienne (France)

1. INTRODUCTION : DE QUOI LA FERMETURE DES LITS EN PSYCHIATRIE EST-ELLE LE NOM ?

2. HISTOIRE ET EFFETS DE LA RESTRUCTURATION DU SECTEUR SAINT-ÉTIENNE

2.1. *Données de contexte*

2.1.1. *La situation financière du CHU de Saint-Étienne et la DAF de la Loire*

2.1.2. *L'organisation du pôle de psychiatrie et le secteur Saint-Etienne*

2.1.3. *Un passage traumatique du Contrôleur Général des Lieux de Privation de liberté (CGLPL) en 2018*

2.2. *Genèse et moteurs de la restructuration*

2.2.1. *Une crise organisationnelle liée à des facteurs endogènes au secteur*

2.2.2. *De la rédaction d'un projet d'équipes mobiles à son appropriation par les équipes*

2.2.3. *Une transformation à moyens constants et une spécialisation des prises en charge*

2.3. *La restructuration du point de vue de ses effets*

2.3.1. *Une diminution du recours à l'hospitalisation et à la coercition versus une augmentation de l'ambulatoire*

2.3.2. *Un transfert des patients vers d'autres services, secteurs et institutions ?*

2.3.3. *La transformation du point de vue des professionnels et des usagers*

3. DISCUSSION :

UNE DÉINSTITUTIONNALISATION EFFECTIVE ?

3.1. *Vous avez dit « déshospitalisation » et « réintégration dans la communauté » ?*

3.2. *Une extension du filet de l'institution ?*

3.3. *Les risques d'une institution fragmentée*

3.4. *Une transinstitutionnalisation difficilement saisissable*

4. CONCLUSION

Résumé :

La psychiatrie fait aujourd'hui l'objet de transformations qui peuvent être appréhendées en recourant à la notion de désinstitutionnalisation, mais, également, à des notions plus critiques comme celles de démantèlement de l'hôpital ou de transinstitutionnalisation. En prenant comme objet d'étude la restructuration d'un secteur de psychiatrie, le secteur de Saint-Etienne, nous soumettrons ces différentes grilles de lectures à l'épreuve des faits. Bien que des restructurations dans des hôpitaux s'apparentent à des démantèlements souvent imposés par des directions,

nous verrons que celle du secteur Saint-Etienne a plutôt pris la forme d'un changement endogène et d'une reconstruction, en particulier du point de vue des usagers.ères et des équipes. Pour autant, cette restructuration "réussie" s'apparente-t-elle à un processus de désinstitutionnalisation? Plus globalement, quelles sont les conditions d'une désinstitutionnalisation effective et achevée? Nous alimenterons ces réflexions en quatre temps : en interrogeant la notion de "réintégration dans la communauté", en nous demandant si l'extension de l'ambulatoire ne constitue pas une forme d'extension du filet de l'institution, en questionnant les processus de fragmentation des institutions et en pointant du doigt les difficultés à étudier les processus de transinstitutionnalisation.

Mots-clés :

**DÉSHOSPITALISATION • DÉINSTITUTIONNALISATION •
 TRANSINSTITUTIONNALISATION • PSYCHIATRIE**

I. INTRODUCTION : DE QUOI LA FERMETURE DES LITS EN PSYCHIATRIE EST-ELLE LE NOM ?

Comme son titre l'indique, cette contribution vise à interroger les transformations dont l'institution psychiatrique fait aujourd'hui l'objet en France. Ces transformations peuvent être analysées au prisme de différentes grilles de lecture. L'une d'entre elles est celle de la désinstitutionnalisation, à savoir un « processus (...) visant la sortie des malades des hôpitaux psychiatriques au profit d'une nouvelle prise en charge fondée sur les ressources communautaires et les services ambulatoires » (Klein, Guillemain, Thifault (dir.), 2018 : 8). Cependant, cette sortie des « malades » des hôpitaux et la fermeture des lits qu'elle implique peuvent également être appréhendées par le biais d'une grille d'analyse plus critique : ne s'agirait-il pas, dans le cadre d'une logique gestionnaire et de maîtrise de l'augmentation des dépenses de santé, de « casser » l'hôpital public (Belorgey, 2010 ; Juven, Pierru, Vincent, 2019) ? La désinstitutionnalisation servirait finalement de prétexte au démantèlement de l'hôpital et des collectifs soignants et au remplacement, dans une perspective gestionnaire, des unités d'hospitalisation par des services ambulatoires moins coûteux. Cette seconde lecture apparaît particulièrement plausible dans le cas de la psychiatrie, souvent désignée comme « le parent pauvre de la médecine ». Si l'on s'en réfère aux chiffres de l'ONDAM (Objectif national de dépenses d'assurance maladie) et, par exemple, à l'évolution des dépenses entre 2018 et 2019, on voit effectivement que l'augmentation des dépenses de santé avait été fixée à 2,6% pour l'ensemble de la médecine, mais à seulement 0,46% pour la psychiatrie (Granger, 2019). On remarque également des disparités importantes dans la mesure où la Dotation Annuelle de Fonctionnement (DAF)¹ par habitant varie considérablement entre les régions et les départements. Sur l'année 2015, elle variait par exemple de 125 à 167 euros selon les régions, mais, surtout, de 47 euros à 292 euros selon les départements (Lopez, Turan-Pelletier, 2017a : 30). Ces données entrent en résonance avec le constat d'une désinstitutionnalisation partielle et « inachevée », laquelle se caractériserait par un développement de l'ambulatoire qui n'aurait pas été suffisant et n'aurait pas permis d'assurer les fonctions initialement remplies par les unités d'hospitalisation. C'est ce que suggère Magali Coldefy dans le cadre d'une comparaison européenne entre l'Allemagne, l'Angleterre, l'Italie et la France, où elle met en évidence le retard de cette dernière en matière de développement des structures et services d'accompagnement des personnes à l'extérieur de l'hôpital (Coldefy, 2012). En prenant l'exemple de l'évolution de

1 — La DAF est une enveloppe budgétaire attribuée par année civile. Pour chaque enveloppe, le ministère détermine un plafond de ressources par région. Les établissements financés selon cette modalité, communément appelés « secteur DAF », appartiennent au secteur public ou sont des structures privées à but non lucratif. À noter que la DAF est progressivement remplacée depuis 2022 par une nouvelle modalités de financement basée sur une dotation à la file active, une dotation à la qualité du codage et une dotation populationnelle.

l'offre de soins dans la Sarthe, Hervé Guillemain montre, dans le même sens, que le mouvement de « déshospitalisation » (terme qu'il préfère à celui de « désinstitutionnalisation ») et le développement des structures hospitalières ne prennent véritablement leur essor qu'à partir de 1983, dans le contexte budgétaire tendu du début des années 1980 (Guillemain, 2019). C'est la raison pour laquelle l'auteur parle d'une « déshospitalisation de crise ».

En se centrant sur les effets de cette désinstitutionnalisation, des travaux font également le constat d'une désinstitutionnalisation en trompe-l'œil, dans la mesure où elle aurait consisté au transfert d'une partie des patients vers d'autres institutions, ce qui est désigné par le terme de « transinstitutionnalisation ». Un premier transfert aurait eu lieu de l'institution psychiatrique vers l'institution pénale, mouvement qui est suggéré par une proportion élevée de personnes avec un trouble psychique dans les prisons françaises² (Falissard et al., 2006). Sacha Raoult et Bernard Harcourt constatent à cet égard, sur une période de 150 ans en France, une évolution conjointe et inversée des taux d'hospitalisation en psychiatrie et d'incarcération (Raoult, Harcourt, 2017). Le second transfert aurait eu lieu vers le médico-social et dans des structures comme les Foyers d'Accueil Médicalisés ou les Maisons d'Accueil Spécialisées, parfois même intégrés au sein de l'hôpital. En 2018, on remarque à ce sujet que sur les 345 880 places dédiées aux adultes en situation de handicap, 28 980 se trouvaient dans des structures médico-sociales agréées pour les « déficiences psychiques » et 92 980 dans des établissements et services agréés pour les « déficiences intellectuelles et psychiques », soit respectivement 8% et 27% des places totales (Bergeron, Dauphin, 2020).

« Désinstitutionnalisation » ? « Déshospitalisation » ? « Transinstitutionnalisation » ? De quoi les transformations de la psychiatrie, et en particulier la fermeture des lits, sont-elles finalement le nom ? Nous entendons progresser sur ces questions et alimenter ce débat par le biais d'une étude de cas³, précisément d'un secteur de psychiatrie : le secteur de Saint-Étienne, qui constitue l'un des quatre secteurs du pôle de psychiatrie du Centre Hospitalier et Universitaire (CHU)⁴ de Saint-Étienne. Ce secteur a été l'objet, en 2016, de la fermeture d'une unité, appelée « le 52b », au profit du développement

2 — Parmi les constats les plus saillants figure la proportion de personnes avec un trouble psychotique, qui est six fois plus importante en prison qu'en population générale (environ 17% en prison versus environ 3% en population générale).

3 — Cette étude de cas s'appuie sur plusieurs recherches réalisées dans le pôle de Saint-Étienne : la recherche paramédicale PLANCO-Iso (« Impact du Plan de Crise Conjoint (PCC) sur la durée des mesures d'isolement en psychiatrie ») coordonnée par Yvonne Quenum ; la recherche PRESTO (« Impact d'un programme d'identification précoce des premiers épisodes psychotiques sur la durée de psychose non traitée ») coordonnée par Éric Fakra ; la recherche PLAID-Care (« Psychiatrie et libertés individuelles : étude d'établissements caractérisés par un moindre recours à la coercition ») coordonnée par Sébastien Saetta.

4 — Les CHU sont des établissements publics de santé, ayant passé une convention avec une unité de formation et de recherche (UFR) médicale au sein d'une université, ou, éventuellement, de plusieurs universités.

d'équipes mobiles. Quels ont alors été les moteurs et les effets de cette restructuration ? Le cas est particulièrement intéressant, étant donné qu'on entend souvent que la psychiatrie, au sein des hôpitaux généraux comme les CHU, sert de variable d'ajustement lorsque l'hôpital se trouve face à des difficultés financières. Un exemple récent est le Centre Hospitalier de Chinon, visité par le Contrôleur Général des Lieux de Privation de liberté (CGLPL)⁵ en février et mars 2022. Le CGLPL a tiré la sonnette d'alarme et a interpellé le ministère de la santé⁶ à propos d'une « restructuration » en cours sur le pôle de psychiatrie. Afin de compenser un déficit budgétaire de l'hôpital, cette restructuration prévoyait notamment le remplacement de 10 postes d'infirmiers par 6 postes d'aides-soignants⁷. Cette restructuration semblait particulièrement injustifiée du fait qu'aucun déficit budgétaire lié aux crédits affectés à la psychiatrie n'avait été constaté. Il a aussi été montré que l'une des conséquences de ce type de « restructuration » était une perte de sens pour les soignants ainsi qu'une dégradation de leurs conditions de travail, induisant, par rebond, une dégradation de la relation de soin (Cintas, 2009 ; Mougeot, 2018). A-t-on à faire, en ce qui concerne le secteur Saint-Étienne, à une restructuration de ce type ?

Nous montrerons que tel n'est pas le cas et que la restructuration du secteur Saint-Étienne fut moins un démantèlement qu'une reconstruction plutôt « réussie » (réduction des mesures d'hospitalisation et de contrainte au profit du développement de l'ambulatoire, vécus positifs des usagers.ères et des équipes de soin). Dans une partie discussion, nous nous demanderons si, pour autant, cette reconstruction s'apparente à un processus de désinstitutionnalisation et, au-delà, nous interrogerons sur les conditions d'une désinstitutionnalisation « effective » et « achevée ». Notre interrogation sera structurée autour de quatre questions : 1) à partir de quand est-il possible de parler de « réintégration » dans la communauté ; 2) dans quelle mesure le développement de l'ambulatoire, et notamment les équipes mobiles, ne constitue-t-il pas une forme d'extension du filet de l'institution ? 3) comment, au-delà d'un secteur, assurer une transformation plus globale et durable de l'hôpital ? 4) Comment s'assurer que la déshospitalisation ne conduit pas à la prise en charge dans d'autres institutions et comment étudier les phénomènes de transinstitutionnalisation ?

5 — Le CGLPL, créé en France en 2008, est une autorité administrative indépendante française chargée de contrôler les conditions de prise en charge et de transfert des personnes privées de liberté afin de s'assurer du respect de leurs droits fondamentaux. Les établissements psychiatriques font partie de leur périmètre d'investigation, comme les prisons, les locaux de garde à vue, les centres de rétention administrative, etc.

6 — Cf. la lettre adressée au ministre : https://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2022/04/20220315_Centre-hospitalier-de-Chinon_lettre-ministre-de-la-sant%C3%A9.pdf

7 — En moyenne, le salaire d'un aide-soignant est en effet environ de 15 % inférieur à celui d'un infirmier.

2. HISTOIRE ET EFFETS DE LA RESTRUCTURATION DU SECTEUR SAINT-ÉTIENNE

2.1. *Données de contexte*

Les données relatives au contexte du secteur et de l'établissement permettent de faire le constat d'une situation en demi-teinte, avec à la fois des atouts (le fait que le CHU ne soit pas en déficit et attribue bien à la psychiatrie les moyens de la Dotation Annuelle de Fonctionnement (DAF)) et des handicaps (le fait que la DAF du département soit l'une des plus faibles de France, que des recommandations en urgences aient été formulées par le CGLPL en 2018 lors de la visite de l'établissement, que la population du secteur Saint-Étienne se caractérise par sa précarité).

2.1.1. *La situation financière du CHU de Saint-Étienne et la DAF de la Loire*

Le CHU de Saint-Étienne, établissement support du Groupe Hospitalier Territorial de la Loire, est un gros établissement comprenant 16 pôles, dont un de psychiatrie. Concernant la situation financière de l'hôpital⁸, sur la période qui nous intéresse (i.e., la période de transformation du secteur Saint-Etienne entre 2014 et 2017), la situation du CHU est favorable financièrement et ce, depuis 2013. Le budget était précisément concerné en 2017 par un excédent de 4 millions d'euros, tous les moyens de la DAF ayant bien été attribués au pôle et utilisés pour les activités de psychiatrie. On relève par ailleurs un niveau de dépenses pour la psychiatrie en augmentation, principalement en lien avec l'augmentation des dépenses de personnel médical et paramédical. Nous n'étions donc pas, au moment de la restructuration du secteur, dans le cas d'une situation de déficit nécessitant d'effectuer des économies. En ce qui concerne la DAF du département de la Loire, elle était, en 2015, de 89 euros par habitant, plaçant ce département en 96^{ème} position sur 101 départements (Lopez, Turan-Pelletier, 2017b : 30).

2.1.2. *L'organisation du pôle de psychiatrie et le secteur Saint-Etienne*

Le pôle de psychiatrie comprend trois domaines d'activités : la pédopsychiatrie, la psychiatrie « transversale » (qui comprend par exemple des services d'addictologie, des programmes d'éducation thérapeutique, etc.) et la psychiatrie adulte. Cette dernière, celle qui nous intéresse dans la présente contribution, est divisée en quatre secteurs relativement indépendants : le secteur de la Plaine (62 000 hab.), celui de l'Ondaine (85 000 hab.), celui du Gier (105 000 hab.) et le secteur Saint-Étienne (172 000 habitants). Chaque secteur dispose de ses

8 — <http://www.cgpl.fr/wp-content/uploads/2019/06/Rapport-de-visite-du-centre-hospitalier-universitaire-de-Saint-Etienne-Loire.pdf>

propres unités d'hospitalisation et de ses structures extrahospitalières. Le secteur Saint-Étienne est donc un gros secteur. Il constitue même l'un des plus gros secteurs de France et couvre une population urbanisée de 170 000 personnes, globalement précaire. Le secteur, à ce jour, dispose de trois structures ambulatoires (un Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP) ; un Centre Médico-Psychologique (CMP), un hôpital de jour) ; et, désormais, de trois unités d'hospitalisation (au lieu de quatre auparavant) de 20 lits chacune ainsi que de quatre équipes mobiles.

2.1.3. Un passage traumatique du Contrôleur Général des Lieux de Privation de liberté (CGLPL) en 2018

Il est difficile de parler de la psychiatrie au CHU Saint-Étienne sans mentionner le passage en 2018 du CGLPL. Le CHU a constitué le second hôpital, depuis la création du CGLPL en 2008, à faire l'objet de recommandations en urgences du fait d'« atteintes à la dignité des patients aux urgences générales ainsi que de pratiques d'isolement et de contention abusives »⁹. Ces recommandations, relayées par de nombreux médias, ont conduit à des changements significatifs des pratiques et des organisations, mais ont aussi pu être difficilement vécues par les soignants et les équipes (Housni, 2019).

2.2. Genèse et moteurs de la restructuration

2.2.1. Une crise organisationnelle liée à des facteurs endogènes au secteur

La restructuration du secteur s'opère dans un contexte de crise qui n'est pas à proprement parler une crise de type économique, mais plutôt de type organisationnel. Le secteur se caractérise en effet, à l'époque, par la difficulté à prendre en charge l'ensemble de la population du secteur, avec des patient-e-s surreprésenté-e-s aux urgences et hébergé-e-s également dans les unités d'autres secteurs du pôle. Le secteur s'avère également peu attractif pour les professionnel-le-s, avec une difficulté à recruter des infirmiers-ières et, surtout, des médecins. C'est d'ailleurs une pénurie particulièrement problématique de médecins au sein de l'unité 52b qui nécessite de repenser l'organisation et conduit à envisager de fermer l'unité. Cette fermeture se fait ainsi dans un contexte de crise du secteur, mais qui est principalement liée à des facteurs que l'on pourrait qualifier d'« endogènes », en opposition à des facteurs « exogènes » (Foudriat, 2013) comme le serait une injonction de la direction de l'hôpital. Cette crise procède des difficultés à prendre en charge les patient-e-s, de la faible attractivité du secteur et de la pénurie de professionnel-le-s, mais également de l'insatisfaction des équipes et des patient-e-s et de leurs familles.

2.2.2. De la rédaction d'un projet d'équipes mobiles

9 — Recommandations en urgence du 1er février 2018 de la Contrôleure générale des lieux de privation de liberté relatives au centre hospitalier universitaire de Saint-Etienne (Loire), Journal officiel du 1er mars.

à son appropriation par les équipes

Lors de la fermeture du 52b, le maintien des moyens au sein du secteur nécessite d'être justifié, en particulier aux yeux de la direction, à travers un projet tout à la fois séduisant et solide. Le risque n'est pas que les moyens soient alloués à la chirurgie ou à une autre spécialité du CHU, mais qu'ils soient utilisés par d'autres secteurs ou services du pôle de psychiatrie. C'est dans ce contexte qu'est envisagé le projet des équipes mobiles, soutenu par la direction de l'établissement de l'époque ainsi que par l'Agence Régionale de Santé. Ce projet s'adosse aux données de la recherche, à une philosophie de soin – le rétablissement –, ainsi qu'à de « nouveaux » (en tout cas, peu développés encore en France) modèles d'accompagnement : l'*Assertive Community Treatment* (ACT), suivi intensif et au long cours dans la communauté ; le Case Management de Transition (CMT), interventions à domicile axées sur la transition hôpital/domicile ; et l'intervention de crise à domicile. Concernant la mue de l'équipe (Quenum, Fakra, 2018), elle se fait progressivement, durant plusieurs mois. Elle s'opère d'abord dans le cadre de réflexions et d'échanges entre les soignant·e·s, les équipes des autres services et les associations d'usager·e·s. L'appropriation du modèle du rétablissement se fait également par le biais de lectures et de discussions, puis par un programme de formation des soignant·e·s, mené par plusieurs équipes : deux équipes de Marseille (une équipe sur les interventions de crise et une équipe sur ACT) et une équipe de Lausanne sur le CMT.

2.2.3. *Une transformation à moyens constants
et une spécialisation des prises en charge*

Le secteur garde finalement la majeure partie des moyens initialement dédiés à l'unité 52b. Le projet est également développé sans perte de personnel paramédicaux, avec une redistribution des effectifs sur plusieurs équipes mobiles : l'équipe « Psy'Chez » (scindée en deux équipes : l'équipe RUBI, intervenant dans des contextes de crise et autour de la transition hôpital-domicile ; l'équipe EM'RAUD, qui intervient au long cours) et l'équipe « Psy'Prest », axée sur la prise en charge des premiers épisodes psychotiques. Les effectifs permettent aussi le renforcement d'une équipe qui avait été mise en place en 2015 : l'équipe EMOSMS (MOBILE Structures Médico-Sociales) qui intervient dans les établissements médico-sociaux. Ainsi, le développement de ces équipes permet une spécialisation et une diversification des prises en charge, avec, deux équipes prenant en charge les patients relevant initialement du 52b, mais également des équipes permettant d'intervenir en cas de crise et sur les premiers épisodes psychotiques, et ce, en vue d'éviter le recours à l'hospitalisation voire l'entrée dans un processus d'institutionnalisation. Concernant les effectifs, les équipes mobiles sont principalement composées d'infirmier·e·s (environ une vingtaine sur l'ensemble des équipes) qui occupent désormais la fonction de *case managers*¹⁰.

Elles sont également constituées, en transversal, de psychiatres.

d'assistant-e-s sociales.aux, d'ergothérapeutes, de neuropsychologues, d'une secrétaire et, depuis peu, d'un médiateur de santé-pair.

2.3. La restructuration du point de vue de ses effets

2.3.1. Une diminution du recours à l'hospitalisation et à la coercition versus une augmentation de l'ambulatoire

L'étude des données du secteur indique, depuis 2016, une baisse constante du recours à l'hospitalisation et une augmentation concomitante de l'ambulatoire sur l'ensemble du secteur. L'évolution est particulièrement marquée depuis 2019 (cf. Figures 1,2, 3 et 4), où s'observe une baisse de l'ensemble des indicateurs relatifs à l'hospitalisation (taux d'occupation, durée moyenne de séjours, nombre de patient-e-s pris-e-s en charge à temps complet) et une augmentation du nombre de patient-e-s en ambulatoire (de 2122 à 2474 patients). Une thèse en médecine (Noailly, 2021) a permis d'analyser les effets de la restructuration auprès des patient-e-s suivi-e-s par l'une des équipes mobiles – l'équipe EM'RAUD – qui prend en charge une partie des ancien-ne-s patient-e-s du 52b. La recherche, qui a porté sur 67 des 107 patient-e-s suivi-e-s par cette équipe depuis sa création, a permis de faire le constat d'une diminution extrêmement significative du nombre de jours d'hospitalisation, d'une diminution significative du nombre d'hospitalisations et d'une augmentation des demi-journées en structures ambulatoires pour une petite partie des patient-e-s. Les données du secteur mettent également en évidence une baisse du recours à l'isolement et de la contention. Dans le cadre de la recherche PLAID-Care mentionnée *supra*, qui vise à étudier des établissements qui cherchent à moins recourir à l'isolement et à la contention, nous avons observé l'évolution du recours à l'isolement sur plusieurs années. Si l'on prend les données du secteur (cf. Figure 2, courbe bleue), on voit que le taux pour 100000 habitants de recours à l'isolement chute de façon spectaculaire (division par 6) depuis 2016. La baisse concerne l'ensemble du pôle et se trouve en partie liée au passage du CGLP, mais s'explique également par la restructuration du secteur Saint-Étienne. Elle apparaît en effet davantage marquée sur le secteur que sur l'ensemble du pôle (cf. Figure 2 : courbe bleue et division par 6 versus courbe verte, division par 3) et ce, dès 2016, avant donc le passage du CGLPL. La thèse de Noailly (2021) permet aussi de faire le constat d'une diminution, pour les 67 patient-e-s suivi-e-s par l'équipe mobile, des mesures d'isolement mais aussi de contention, qui semble cependant être causée, de façon mécanique, par la baisse du recours à l'hospitalisation (plus qu'aux modalités de déroulement de l'hospitalisation).

2.3.2. Un transfert des patients vers d'autres services,

10 — L'accompagnement de type *case management* vise à appréhender l'ensemble des champs d'intervention nécessaires pour répondre globalement aux besoins des personnes. Il permet d'établir un plan de soins et de services spécialisés censés être plus souples et intégrés, et censés faciliter l'alliance thérapeutique, l'adhésion du sujet au projet de soins. Cf. Glaser et al., 2016.

secteurs et institutions ?

L'hypothèse pourrait être faite que les patient-e-s se sont finalement retrouvé-e-s dans d'autres services de l'hôpital, et qu'ils ont par exemple embolisé les urgences ou ont été hébergé-e-s dans d'autres secteurs. Là encore, la thèse précitée et les données du secteur infirment cette hypothèse. Alors qu'il y a 5 ans, 125 patient-e-s avaient été hébergé-e-s par d'autres secteurs, iels n'auraient été, en 2020, que 40 environ, soit 3 fois moins. *A contrario*, le secteur semble même davantage qu'auparavant dépanner les autres secteurs, avec, *in fine*, et en 2020, un nombre à peu près équivalent de patient-e-s reçu-e-s des autres secteurs et de patient-e-s dit « hébergé-e-s ».

Concernant d'éventuels transferts vers d'autres institutions, nous ne disposons que de peu de données et savons seulement que, parmi les patient-e-s du 52b, une partie d'entre eux a rejoint des logements autonomes, mais qu'une autre partie a rejoint des établissements médico-sociaux.

2.3.3. La transformation du point de vue des professionnels et des usagers

Du point de vue des professionnel-le-s, le secteur est (re)devenu attractif et les professionnel-le-s semblent satisfait-e-s. On remarque aujourd'hui peu de *turn-over* et, surtout, des effectifs infirmiers et médicaux complets, ce qui contraste avec la situation antérieure. La passation d'un questionnaire sur l'une des équipes mobiles – l'équipe RUBI – a permis de constater que la grande majorité d'entre eux-elles sont à la fois « fiers de travailler dans cette équipe », « heureux au travail » et « motivés ». Le fait de devenir *case manager* semble notamment constituer pour les professionnel-le-s une évolution positive, en partie du fait de l'autonomie que cette nouvelle fonction procure.

Le point de vue des usagers.ères apparaît moins renseigné. Le point de vue des patient-e-s suivi-e-s par les équipes mobiles, recueilli par le biais d'un questionnaire, montre que cette restructuration semble constituer à leurs yeux une évolution positive, avec une grande partie des patient-e-s « très satisfait-e-s » de ces nouvelles modalités d'accompagnement. Citons également le fait que des patient-e-s auraient surpris les professionnel-le-s en parvenant à vivre et rester dans des logements autonomes.

3. DISCUSSION :

UNE DÉSINSTITUTIONNALISATION EFFECTIVE ?

Si on la compare à d'autres restructurations qui ont cours dans d'autres pôles ou secteurs de psychiatrie, celle du secteur Saint-Étienne s'apparente moins à un démantèlement et une déstructuration qu'à un processus de reconstruction, de surcroît plutôt « réussie » du point de vue de l'ensemble des acteurs.trices concerné-e-s.

Pour commencer, la fermeture des lits s'est bel et bien

opérée *au profit* du développement de l'ambulatoire et de la mise en place non pas d'une seule, mais de plusieurs équipes mobiles. Cela a permis de limiter les hospitalisations, ainsi que le développement des prises en charge spécifiques et ajustées à certains publics (les jeunes concerné-e-s par un premier épisode psychotique, les personnes en crise, les personnes ayant des besoins importants, etc.). La transformation s'est faite surtout sans fuite de moyens. Cela constitue un point important dans la mesure où il a été montré que lorsque la réduction du nombre de lits est effectuée de manière « responsable », les coûts globaux des soins communautaires sont similaires à ceux des services hospitaliers pour les patients de longue durée (Thornicroft, Deb, Henderson, 2016). Peu de processus de transferts, que ce soit au sein du pôle ou dans d'autres institutions, ont pour l'instant été repérés, mis à part quelques patient-e-s qui ont été orienté-e-s vers le médico-social.

On remarque que, pour les équipes, la transformation ne semble pas s'être déroulée avec perte et fracas. Elle a plutôt constitué une opportunité pour les professionnel-le-s, et s'est accompagnée d'une phase d'appropriation ainsi que d'un processus de formation et de « montée en compétences ». Les professionnel-le-s semblent avoir gagné au change et le changement a pris ainsi la forme d'un changement plutôt « spontané » (Foudriat, 2013) – en opposition à un changement imposé, par exemple, par une direction soucieuse de maîtriser les dépenses. Cette satisfaction semble en partie liée au fait d'occuper une nouvelle fonction, celle de *case managers*, qui, nous le remarquons également dans une autre recherche¹¹, est perçue comme une évolution positive, en particulier du fait de l'autonomie qu'elle procure et des nouvelles façons de travailler qu'elle implique. Au vu de la faible attractivité de la psychiatrie aujourd'hui, cela constitue un point important et engendre une forte remobilisation des équipes qui pouvaient, auparavant, rencontrer des difficultés dans l'exercice de leur métier et être concernées par une forme de lassitude et une perte de sens au travail. Comme nous le remarquons aussi par ailleurs à travers la recherche PLAID-Care, tant l'attractivité d'un établissement (permettant de disposer d'effectifs complets et de bénéficier d'une marge de manœuvre dans le choix des candidats) que des équipes épanouies et remobilisées participent à une prise en charge plus attentive et soutenue.

Cela suffit-il pour conclure à un désinstitutionnalisation « achevée » et effective, c'est-à-dire à une sortie des hôpitaux (dés-hospitalisation) couplée à une réintégration dans la communauté ? Nous terminerons cette contribution autour de quatre axes de questionnement : les conditions de la sortie de l'institution hospitalière et d'une « réintégration dans la communauté » ; l'hypothèse d'une extension du filet de l'institution et d'un resserrement de son étau sur les populations ; celle d'une fragmentation de l'institution ; et, en dernier lieu, un constat relatif aux difficultés à mesurer les phénomènes de transfert.

3.1. *Vous avez dit « déshospitalisation »*

11 — La recherche PRESTO, où les *case managers* rencontré-e-s disent préférer cette nouvelle fonction à l'ancienne.

et « réintégration dans la communauté » ?

La thèse soutenue dans l'ouvrage *La fin de l'asile* (Klein, Guillemain, Thifault (dir.), *op. cit.*) est qu'il serait plus adéquat, dans le cas des pays francophones (France, Canada, Belgique), de parler de « déshospitalisation » que de désinstitutionnalisation du fait d'une difficulté à réintégrer les patients dans la communauté. Mais peut-on même parler de « déshospitalisation » ? Qu'est-ce que serait une sortie effective des patients de l'hôpital ?

Cela pose la question des frontières de l'institution hospitalière : l'hôpital de jour, le CMP, le CATTP, les équipes mobiles, n'est-ce pas encore et toujours l'hôpital ? A partir de quand sort-on de l'institution hospitalière au profit de la « réintégration dans la communauté » ? Peut-on parler de déshospitalisation pour une personne qui restera la majeure partie de sa vie dans les radars de l'hôpital, avec, moins de séjours dans des unités d'hospitalisation temps plein (à la fois moins longs et plus espacés), mais avec une circulation entre ces différentes structures : un peu de CMP, une réhospitalisation, l'hôpital de jour, etc. ?

Se pose aussi la question de ce qu'est la « réintégration dans la communauté ». Se mesure-t-elle au nombre et à la qualité des liens ? Au fait de s'inscrire dans des collectifs, des activités, avec des personnes qui ne seraient ni soignant-e-s et ni même patient-e-s ? Au crédit de cette déshospitalisation et de cette réintégration dans la communauté, on constate cependant que les équipes mobiles, tout en continuant de représenter l'hôpital, introduisent une forme de rupture. Premièrement, cette rupture s'opère par le biais de l'introduction du *case manager*, qui devient dans des équipes moins un-e soignant-e qu'un-e accompagnant-e et dont l'introduction dans l'organisation peut se lire comme une forme de démedicalisation. Citons une infirmière, *case manager* au sein de l'équipe « Psy'Prems », qui, par exemple, explique qu'elle ne fait plus les injections et ne s'occupe plus de distribuer les médicaments ; citons le fait que les *case managers* peuvent également, en théorie, être des travailleurs-euses sociaux-ales, voire des pair-aidant-e-s. Ensuite, cette rupture concerne la nature de la prise en charge, qui ne se déroule plus dans l'enceinte de l'hôpital, mais « dans la cité » et dans un lieu choisi par la personne elle-même (chez elle, dans un café, dans un parc, etc.). Une forme de rupture s'observe également dans la posture professionnelle, les *case managers* soulignant à ce sujet un véritable changement dans leur manière d'interagir et de considérer les patient-e-s.

3.2. Une extension du filet de l'institution ?

Un deuxième axe de questionnement concerne l'hypothèse de l'extension du filet de l'institution, initialement formulée dans le champ pénal (Cohen, 1985), mais qui peut être mobilisée dans le cas de l'institution psychiatrique. On peut décomposer cet axe en trois questionnements, correspondant à trois facettes de cette extension : en termes de durée de la prise en charge ; en termes spatial et géographique ; en termes de nombre de personnes qui rentrent dans les radars de l'institution hospitalière.

Un premier questionnement concerne la durée de la prise

en charge par l'hôpital. Des patient-e-s ont indiqué à des professionnel-le-s que si l'hospitalisation est circonscrite dans le temps, la fin du suivi ambulatoire apparaît indéterminée. Une hospitalisation à temps plein a un début et une fin, avec des durées qui seraient même aujourd'hui de plus en plus courtes. Un suivi ambulatoire serait quant à lui plus long et aurait pour effet de prolonger, pour une durée relativement indéterminée, le suivi par l'hôpital. Cela recoupe un constat effectué dans le champ pénal : le fait que les alternatives à l'incarcération ne viendraient pas remplacer les peines de prison, mais les compléter et les prolonger. Il a par exemple été montré que la peine de suivi socio-judiciaire, qui peut être prononcée à la place ou à la suite d'une peine d'emprisonnement ferme, est finalement très peu utilisée *à la place* et comme alternative, et reste généralement utilisée *à la suite* de la prison. Delphine Moreau et Ana Marques font un constat similaire au sujet du « programme de soins » – forme de soins contraints « hors les murs » – qui constituerait moins « une moindre contrainte » (et par exemple, une alternative à l'hospitalisation) qu'une extension de la contrainte, dans le temps, dans l'espace, et quant au nombre de personnes concernées (Moreau, Marques, 2020). Il y aurait ainsi une étude à faire, qui viserait moins à comparer la file active hospitalisée à temps plein à celle prise en charge en ambulatoire, qu'à observer comment s'articulent les différentes formes de prises en charge, avec un indicateur comme la durée globale de prise en charge (comprenant à la fois l'ambulatoire et l'hospitalisation temps plein).

Un second sous-questionnement concerne la nature de l'accompagnement proposé par les équipes mobiles. Le fait que les accompagnements se déroulent au domicile, dans un bar, un parc, ..., a été souligné *supra* comme un indicateur de réintégration dans la communauté. Cependant cela conduit une partie des professionnel-le-s à se questionner sur ce que représente le fait de se déplacer au domicile des personnes, de rentrer dans leur intimité, et à s'interroger sur le fait que l'hôpital s'invite au domicile. Cela n'apparaît pas tout à fait inédit dans la mesure où il se pratiquait déjà des visites à domicile, réalisées par les CMP ou les équipes des unités d'hospitalisation. Du fait que ce type d'accompagnement se généralise, cela pose malgré tout la question du respect de l'intimité de la personne, mais également de la confidentialité et de la stigmatisation, par exemple à l'égard du voisinage qui voit arriver des équipes du CHU dans l'immeuble. Cela appelle ainsi à des travaux sur les effets du développement de ces nouvelles formes d'accompagnement sur la vie des personnes et sur leur réintégration dans la cité. On peut aussi citer les critiques d'une partie des « survivant-e-s de la psychiatrie », telles qu'elles s'expriment, par exemple, à travers le mouvement *Recovery in the bin* qui dénonce les potentialités de contrôle véhiculées par la notion de rétablissement et son instrumentalisation dans les politiques de santé¹².

Un troisième axe de questionnement concerne

l'augmentation du nombre de personnes suivies et ce, non pas du fait de l'accroissement de la population, mais du fait de nouvelles conceptions du soin dans la communauté (« aller vers », travailler au plus près des besoins des communautés, repérer en amont et au plus vite, prévenir). Cela peut conduire à faire rentrer dans les radars de l'institution hospitalière des personnes qui n'y auraient peut-être jamais eu recours. À ce sujet, citons deux types de situations dans lesquelles les équipes mobiles sont amenées à intervenir. Le premier exemple est une personne intégrée socialement qui, à l'occasion d'un événement de vie difficile, présente des tendances suicidaires. Cette personne pourrait soit surmonter son mal-être, soit passer à l'acte. Le second exemple est un adolescent ou jeune adulte concerné par une « bouffée délirante » dont nul ne peut prévoir si elle évoluera ou non en trouble de type psychotique. L'intervention de l'équipe mobile, dans ces deux cas, peut être autant perçue comme une forme d'extension du filet de l'institution et de « médicalisation de la peine à vivre » (Jaeger, 1998) que comme une forme d'intervention précoce permettant d'éviter soit une issue fatale soit l'entrée dans un parcours institutionnel. Concernant l'adolescent, l'enjeu est en effet d'éviter et de prévenir non seulement une hospitalisation, mais surtout un processus d'entrée dans la maladie et la conversion de symptômes en syndrome. Cette diversification des prises en charge peut cependant être aussi appréhendée comme un indicateur de l'extension du filet de l'institution, la multiplication et l'empilement des services et des dispositifs permettant en effet de repérer un potentiellement un nombre croissant de personnes.

3.3. *Les risques d'une institution fragmentée*

Un autre questionnement prend la forme d'une réserve et concerne la dynamique générale du secteur, et, au-delà, du pôle de psychiatrie. De façon générale, mais cela resterait à confirmer, il semblerait que les autres services perçoivent positivement les équipes mobiles, et que la transformation infuse dans l'ensemble des services du secteur (en permettant notamment une baisse de la pression sur les lits et en créant une dynamique d'entraînement vers une nouvelle conception du soin). Toutefois, des difficultés, des décalages et des incompréhensions avec les équipes qui n'ont pas eu accès aux formations sur le rétablissement et les nouveaux modèles d'accompagnement sont perceptibles. Cela rejoint le constat de Denis Laforgue, qui montre que le développement des nouvelles formes de travail institutionnel dans les institutions contemporaines (en particulier le travail « avec autrui »), conduit non pas à la disparition des formes plus traditionnelles de travail institutionnel, mais à une cohabitation de ces différentes formes de travail. Il fait le constat d'institutions « hybrides », voire « fragmentées » (Laforgue, 2009). Il resterait ainsi à analyser d'éventuels effets de fragmentation, en particulier avec les professionnels du CMP. Dans la mesure où les missions de ces

derniers.ières peuvent s'avérer proches (suivi ambulatoire, visites à domicile), le risque est qu'ils aient l'impression d'être dépossédés de leur travail. C'est un constat que l'on a pu faire au-delà du CHU, dans d'autres institutions où sont développées les équipes mobiles : « on le fait déjà », « ils prennent les moyens du secteur », etc.

Le même constat peut à être fait à l'échelle du pôle et des autres secteurs : comment créer une transformation non pas seulement du secteur, mais plus globalement au niveau du pôle ? Pareille transformation s'avère compliquée du fait de la complexité organisationnelle et d'un relatif cloisonnement des différents secteurs du pôle, alors qu'elle pourrait constituer cependant la condition d'une transformation durable et effective de l'institution. Comment préserver l'unité d'une institution et éviter les risques de fragmentation, non seulement en termes de travail institutionnel, mais aussi en termes de services, de fonctionnements, etc. Dans le cadre de la recherche PLAID-Care, où sont étudiés des établissements qui s'appuient sur une politique de moindre recours à la coercition affirmée et qui perdure dans le temps (les portes des unités sont ouvertes, la contention est pratiquée de manière exceptionnelle voire est interdite, le pourcentage de patients placés à l'isolement est inférieur à la moyenne nationale), nous avons constaté un degré élevé de cohésion, une culture affirmée du dialogue, une culture partagée et un adossement à des valeurs, ainsi qu'une circulation importante des informations, des savoirs, des compétences, etc.

3.4. *Une transinstitutionnalisation difficilement saisissable*

Pour terminer, nous manquons, sur le secteur Saint-Étienne, de données relatives aux processus de transinstitutionnalisation et aux personnes qui sortiraient de l'institution hospitalière pour intégrer d'autres institutions et d'autres secteurs de l'action publique comme les secteurs médico-social, social et pénal. Il est donc toujours difficile de dire si l'on peut bel et bien parler de désinstitutionnalisation, à savoir si les personnes ont été réintégrées dans la communauté ou si elles sont prises désormais en charge dans d'autres institutions. Cela soulève des difficultés méthodologiques et éthiques (difficultés et problèmes éthiques posés par le fait de suivre des personnes, par le cloisonnement institutionnel et disciplinaire, etc.) et nécessite des programmes de recherche ambitieux, sur le long cours, et à cheval sur différents secteurs de l'action publique (pénal, médico-social, sanitaire et social). Ces programmes impliqueraient de s'ancrer tant dans la sociologie pénale, la sociologie du handicap et la sociologie de la santé, que dans d'autres disciplines. Ils requerraient également le recours à des approches aussi bien quantitative que qualitative (étude de dossiers, entretiens, suivi de cohorte, etc.).

4. CONCLUSION

Les transformations de la psychiatrie s'avèrent ainsi difficiles à analyser. Il faut, en la matière, se garder d'analyses trop générales dans la mesure où ces transformations peuvent être liées à des facteurs exogènes et être en l'occurrence imposées par des directions, mais peuvent également relever de dynamiques internes impliquant notamment les équipes et les usagers. A ce sujet, nous avons vu que la restructuration du secteur Saint-Etienne relevait plutôt du second cas de figure et a constitué une reconstruction suscitant globalement la satisfaction et permettant le développement de l'ambulatoire. Nous avons vu cependant qu'il faut peut-être rester nuancés quant au fait de qualifier de désinstitutionnalisation ce type de restructuration dans la mesure où 1) elle reste relativement hospitalo-centrée ; 2) elle peut conduire à faire rentrer dans les radars de nouveaux publics ; 3) elle reste très localisée ; 4) les processus de transinstitutionnalisation restent difficiles à étudier.

BIBLIOGRAPHIE

- Belorgey N. 2010. *L'hôpital sous pression: Enquête sur le « nouveau management public »*. La Découverte.
> <https://doi.org/10.3917/dec.belor.2010.01>
- Bergeron T, Dauphin L, (DRESS). 2020. L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018. *Études et Résultats*; 1170.
- Cintas C. 2009. Pénibilité du travail en hôpital psychiatrique. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 11(1).
- Cohen S. 1985. *Visions of social control : crime, punishment, and classification*, Cambridge Cambridgeshire, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord.
- Coldefy M. 2012. L'évolution des dispositifs de soins psychiatriques en Allemagne, Angleterre, France et Italie : similitudes et divergences, IRDES : *Questions d'économie de la santé*, 180.
- Falissard B, Loze J-Y, Gasquet I, Duburcq A, Beaurepaire C, Fagnani F, Rouillon F. 2006. Prevalence of mental disorders in French prisons for men, *BMC Psychiatry*, 6, 33. [10.1186/1471-244X-6-33]
- Foudriat M. 2013. *Le changement organisationnel dans les établissements sociaux et médico-sociaux: Perspectives théoriques croisées*. Presses de l'EHESP.
> <https://doi.org/10.3917/ehesp.foud.2013.01>
- Glaser C, Canceil O & Gozlan G. 2016. *Case management en psychiatrie : vers des pratiques professionnelles intégrées. L'information psychiatrique*, 92, 539-545.
> <https://doi.org/10.1684/ipe.2016.1519>
- Granger B. 2019. Quels moyens pour quelle psychiatrie ?, *PSN*, 1(17), 7-14. [10.3917/psn.171.0007]
- Guillemain H. 2018. Les faux-semblants de la déshospitalisation à la française (des années 1960 aux années 1980) in Klein A, Guillemain H, Thifault M-C. 2018. *La fin de l'asile ? : histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au XXe siècle*. Rennes, France: Presses universitaires de Rennes, 157-170.
- Housni M. 2019. Impact du passage du Contrôleur Général des lieux de Privation de Liberté sur les mesures d'isolement et de contention au CHU de Saint-Etienne. Université de Saint-Étienne. Thèse de médecine.
- Juven P-A, Pierru F, Vincent F. 2019. *La casse du siècle: à propos des réformes de l'hôpital public*. Paris, France: Raison d'agir éditions.
- Jaeger M, La médicalisation de la peine à vivre. 1998. in Aïach P, Delanoë D. (Dir.). 1998. *L'ère de la médicalisation: ecce homo sanitas*. Paris, France: Anthropos, 135-157.
- Klein A, Guillemain H, Thifault M-C. 2018. *La fin de l'asile ? : histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au XXe siècle*. Rennes, France: Presses universitaires de Rennes, 157-170.
- Laforgue D. 2009. Pour une sociologie des institutions publiques contemporaines. Pluralité, hybridation et fragmentation du travail institutionnel, *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, 4.
> <https://doi.org/10.4000/socio-logos.2317>
- Lopez A, Turan-Pelletier G. 2017a. Organisation et fonctionnement du dispositif de soins psychiatriques, 60 ans après la circulaire du 15 mars 1960. TOME 1 : Rapport. Paris, IGAS.
- Lopez A, Turan-Pelletier G. 2017b. Organisation et fonctionnement du dispositif de soins psychiatriques, 60 ans après la circulaire du 15 mars 1960. TOME 2 : Annexes. Paris, IGAS.
- Mougeot F. 2018. L'hôpital psychiatrique à l'ombre de la nouvelle gestion publique. *Rhizome* 67(1), 1923.
> <https://doi.org/10.3917/rhiz.067.0019>
- Moreau D, Marques A. 2020. Programmes de soins : quand la contrainte se déploie hors des murs de l'hôpital, *L'information psychiatrique*, 96, 3, 177184.
> <https://doi.org/10.1684/ipe.2020.2078>
- Noailly F. 2021. Impact du suivi intensif dans la communauté selon un modèle Act de patients présentant des troubles psychiatriques sévères par une équipe mobile de psychiatrie sur les prises en charge hospitalière. Université de Saint-Étienne, Thèse de médecine.
- Quenum Y, Fakra E. 2018. Déploiement d'équipes mobiles à Saint-Étienne. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 176(1):7073. [10.1016/j.jamp.2017.11.007].
- Raoult S, Harcourt B.E. 2017. The mirror image of asylums and prisons: A study of institutionalization trends in France (1850–2010). *Punishment & Society*, 19, 2, 15179.
> <https://doi.org/10.1177/1462474516660696>
- Thornicroft G, Deb T, Henderson C. 2016. Community mental health care worldwide: current status and further developments. *World Psychiatry*, 15(3):276–286.
> <https://doi.org/10.1002/wps.20349>

FIGURES

Figure 1 – Evolution du nombre de patients pris en charge à temps complet

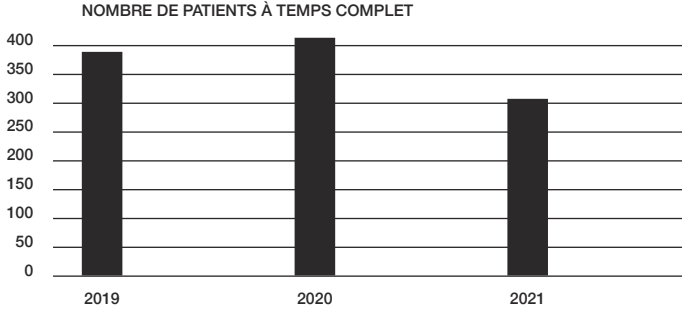


Figure 2 – Evolution du taux d'occupation des lits

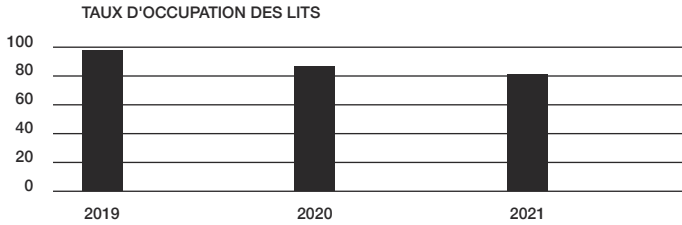


Figure 3 – Evolution de la Durée Moyenne d'Hospitalisation

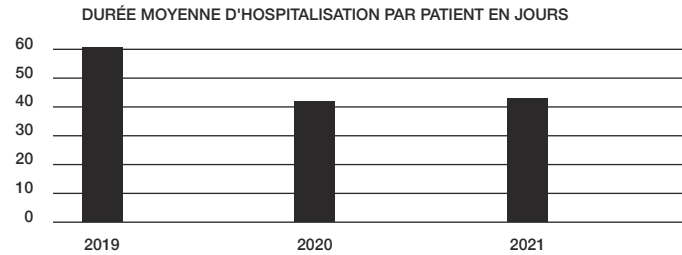


Figure 4 – Evolution du nombre de patients pris en charge en ambulatoire

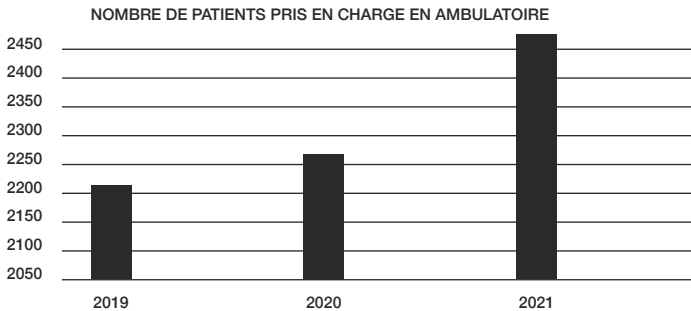
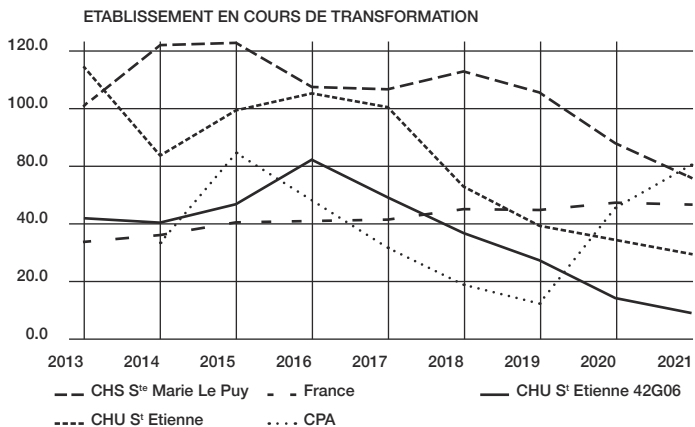


Figure 5 – Evolution du recours à l'isolement



C.3.

*Sortir
de l'institution?*

*Deinstitution-
alisation
of people with
intellectual
impairment.*

*A research
by lens of
Disability Studies
and Institutional
Analysis*

*Deinstitutionalisation of people
with intellectual impairment.
A research by lens of Disability Studies
and Institutional Analysis*

Ines Guerini,
researcher, University of Roma Tre (Italy)
Carla Gueli,
research Fellow, University of Roma Tre (Italy)
Fabio Bocci,
full Professor, University of Roma Tre (Italy)¹

Ines Guerini, Carla Gueli and Fabio Bocci (2024), « Deinstitutionalisation of people with intellectual impairment. A research by lens of disability studies and institutional analysis », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022*.

1 — The present contribution is the result of the joint work of the three authors. With regards to the identification of the parts, it should be noted that the paragraph *Introduction* is to be attributed to Fabio Bocci. The paragraph *Institutional Analysis and Dialectics* is to be attributed to Carla Gueli. The paragraphs *Investigating the independent living of people with intellectual impairment: the research and Analysis*, *Results and results' discussion* are to be attributed to Ines Guerini. *Conclusions* are to be attributed to Fabio Bocci, Carla Gueli and Ines Guerini.

1. INTRODUCTION

2. INSTITUTIONAL ANALYSIS AND DIALECTICS

3. INVESTIGATING THE INDEPENDENT LIVING OF PEOPLE
WITH INTELLECTUAL IMPAIRMENT: THE RESEARCH

4. CONCLUSION

Abstract:

The paper presents a multiple case study conducted between 2015 and 2018 on the process that enables subjects to attribute meaning to events, roles, devices and situations related to the construction of independent living of people with intellectual impairment. Institutional Analysis and the Disability Studies perspective constitute the theoretical framework of the research which adopted a convergent parallel design mixed methods. The focus was on intellectual impairment because if people with sensorial or physical impairment turn to domotics to live independently, an independent

living for people with intellectual impairment is not even imagined as they still are seen as eternal children. The right of living independently is set out in the 2006 United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, though. The study precisely aimed to investigate what Italy, Switzerland and Germany were doing to let people with intellectual impairment live independently about ten years later the Convention. Results suggest among other things the absence in some Italian facilities of a sort of support for people to becoming adult and a sort of endless *mothering* in the three countries involved in the study (most of the residential facilities are managed by women indeed).

Keywords: **INDEPENDENT LIVING • INTELLECTUAL IMPAIRMENT • DISABILITY STUDIES • INSTITUTIONAL ANALYSIS • GOOD PRACTICES**

The real explanation for the apparent need for institutions is not because some people are 'too disabled' to live in the celebrate varying and unique abilities (ENIL, 2014)

1. INTRODUCTION

The research (which will be presented in section 3.) deals with the independent living of people with intellectual impairment. More specifically, about ten years later the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) it was asked what Italy was doing to let people with intellectual impairment live independently.

Disability Studies (Finkelstein, 1980; Hunt, 1966; Oliver, 1990; 1996; Barton & Oliver, 1997; Barnes, Oliver & Barton, 2002; Medeghini & al., 2013; Medeghini, 2015; Goodley & al., 2018; Bocci, 2015; 2019) and Institutional Analysis (Lapassade, 1972; Lapassade, 2009; Guattari, 1974; Hess, 2008; Curcio, Prette & Valentino 2012; Gueli, 2018) represent the theoretical framework from which – and by means of which – we have set up our reflection and the consequent research. For instance, according to the perspective of Disability Studies people with impairment will be termed as *experts* because they – and not people working with them² – daily experience disability in an ableist world (Barnes, 2003; Gardou, 2006).

The underlying hypothesis of this paper is that in order to foster the construction of independent living for adults with intellectual impairment, it may be useful to grasp the complexity of the network of roles of the social actors involved. Through analysing the processes by which actors attribute meanings to events, roles, and devices that are brought into play in the construction of independent living for people with intellectual impairment, it is possible to intervene in contexts, making them inclusive. Such an analysis is made possible by the Institutional Analysis (which will be discussed in the following section).

As far as the Disability Studies perspective is concerned, it allows us to problematise – thanks to the criticism of the current vision of inclusion emerging from national and international legislation – how inclusive processes are implemented in the various social contexts: school, university, services, the world of work, independent living. It is precisely with reference to this last aspect, which is also transversal to all the others (the construction of a full and independent living begins at school, goes through the possibility of educating oneself at the highest level and being able to have a full and recognised working life), that it emerges how even today the most vulnerable people (disabled people but not only, obviously) are subjected to assimilation and normalisation practices rather than being truly accompanied in a self-determined emancipatory process.

2 – Who usually are termed as *experts*.

Schools, universities, services, and the world of work operate on the basis of specific devices – think, for instance, the specialised support teacher, the university tutor of the specific service for disabled people, the *disability manager* (Bocci, Guerini & Travaglini, 2020; Guerini & al., 2021), etc. – which are indicated by the regulations but without which the system remains blocked. In fact, if one or more of these specific devices is missing (think, for example, of the absence in Italian schools of the specialised support teacher), the social participation of the person to whom the device has been assigned is affected (in the sense that it does not take place). Consequently, the person remains in that condition of *liminality* so well described by Robert Murphy (1987). In our case (and paraphrasing Murphy's words) pupils with impairment are somewhere between *being neither fully pupils* of the common teacher who is at school *nor fully disabled* because the school cannot entrust them to the support teacher (who is momentarily not at school). Thus, they do not access to social participation. It is no coincidence that, after the social conquests in Italy that took place over a crucial decade, from the late 1960s to the 1970s, in which so-called de-institutionalisation took place (think the closure of special schools and asylums), fifty years later there is a need to begin a new phase that we could define as new-de-institutionalisation (Bocci & Guerini, 2017).

This new institution-building thrust (Canevaro, 1999), must undoubtedly have at its core the realisation that nothing can be done without the active participation of the people involved in the emancipatory process – according to the classic slogan *Nothing about us, without us* (Charlton, 1998) – but also a renewed awareness that the current paradigm of inclusion must also be challenged. This, as it has emerged, is all too similar to integration, whereby the system reacts to the presence of differences with mechanisms of *reasonable accommodation*, of *compensation*, but without ever really questioning them. Therefore, we are still anchored to an ableist social, economic, political and cultural model, which exalts the productivity of individuals – their performance, supporting the idea that it is necessary to be *normally healthy* in order to participate in the productive life of the country. As a result, those who deviate from this *normotypical* view are not identified as social subjectivities and are consequently considered not to need (not to say not to deserve) to have their full and independent life recognised.

Thus, talking about independent living, intentionally focusing on intellectual impairment – which is only perceived as the weakest position in the hierarchy of the ableist conceptualisation – becomes a way to focus on (and expose) the ambiguities and distortions of our social system, which, although it claims to be inclusive in its declarations of principle, is still not inclusive in reality as it remains discriminatory, exclusionary, unequal and unfair.

For these reasons, we have conducted a multiple case study which will be presented in the section named “Investigating

the independent living of people with intellectual impairment: the research". Before proceeding to his description, though, in the following section our attention will be focused on the Institutional Analysis which – as stated above – together with the Disability Studies constitutes the theoretical framework of our research.

2. INSTITUTIONAL ANALYSIS AND DIALECTICS

Similar to Disability Studies, Institutional Analysis offers a theoretical gaze that we believe is useful in guiding research related to the independent living of adults with intellectual impairment, exploring practices and enabling social transformations. Moreover, in both approaches the researcher pays attention to analysing the processes activated during the investigation. One of the key elements of Institutional Analysis is defining the level of transversality of groups in institutions. Transversality refers to how the individual can connect to external realities (Guattari, 1974). If a group within an institution can express its needs and is recognised in its existence, the level of transversality will be considered high. Conversely, a group that cannot express its needs and therefore is not recognised in its existence, will have low transversality. For instance, in our study, if the ability to connect researchers with experts is filtered through the chiefs of residential facilities, the individual's level of transversality turns out to be limited. In fact, no actor in an institution belongs to only one group. We also understand the concept of transversality as the set of belongings that people have within themselves. Each belonging makes it possible to connect with other actors, individuals (as in the case of the researcher) but also to other institutions and other organizations.

Institutional Analysis and socio-analysis, which is one of the forms through which social groups can be analysed, assume that groups "must make a determined effort to establish a careful and permanent look at the powerful implications of their existence. And that, among these, special attention should be brought to the internal discriminations arising from power relations that, consciously or unconsciously, run through the life of groups, inflicting small and great violence on its members" (Curcio, Prette & Valentino, 2012, p. 10, our translation). The group, even when it does not arise from voluntary aggregation but as a work team (e.g., the group of insiders who coordinate the activities of adults with impairment) always provides a space for the freedom of each subject, who also becomes responsible for the possibility of building processes of change (Gueli & Bocci, 2021). Therefore, analysing institutions means investigating devices such as that of *authorisation*, which, as we shall see, constitutes a very interesting juncture with respect to possible declinations in terms of defining the spaces of independence, or rather, of granting independence. In fact, different actors come into play in the dynamics of the authorisation request. The chiefs of the residential structures do not give

keys because they feel the weight of their responsibility but, at the same time, the lack of access to keys denies the development of an adult identity and thus of one's own independence.

In the perspective of institutional analysis, the institution always arises from an instituting social process as the outcome of a collective imaginary that produces it and a narrative that sustains it (Castoriadis, 1975). In this sense, a dialectic is produced between what is fixed and crystallised (instituted) and the force (instituting) that opposes, resists, struggles for change of the instituted within the institution. Instituted is "the force of inertia of an institution that seeks to preserve the situation as it is" (Hess & Weigand, 2008, p. 77, our translation) such as the norms and conventions that define the rights of people with impairment. The impetus that can undermine what is established has been instead defined as instituting (Castoriadis, 1975). An instituting force can also be exerted by a few individuals (even those with little influence in the formal organization of an institution) who recognize that some implicit or explicit rules do not fit the needs of the group. For example, an educator might recognise an emerging need for sociability among the people living in an apartment and propose, for example, new opportunities to meet with the residents of another facility, not usually provided for in the official activity plan. The informal practice might be so appreciated over time that, from an occasional moment born of an instituting pressure, it might become part of the established activities and thus become instituted.

Consequently, we define institutions as not only the physical spaces but also the processes of a language production that refers to a medical order of discourse (Bocci & Gueli, 2019).

For Foucault (1979), the analysis of language makes it possible to unveil the power that an institution – that is evaluated to be of a higher order than others (e.g., the medical one) – can exert over another, which is considered to be of a lower order (e.g., one of a pedagogical or social kind). Thus, language, as well as the codes and norms expressed by an institution, when brought to light and discussed, also allow the implicit imaginings of intervention strategies to be revealed. This leads actors and the institutional system to either cooperate or react.

Thus, exploration of terms such as "independence", "inclusion", "privacy" acquires value in the analysis of the voices of insiders, experts and their families from a perspective that gathers the sense of the institution through its various constituent groups.

A key element is also the identification of some specific devices (Hess & Weigand, 2008; Gueli, 2018) and the investigation of their functioning. In fact, the analysis of the devices makes it possible to understand the emancipatory and self-determination processes of the subjects within the institutions responsible for the construction of independent living. It is exactly into the theoretical framework outlined so far that the research described below fits in.

3. INVESTIGATING THE INDEPENDENT LIVING OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL IMPAIRMENT: THE RESEARCH

According to ENIL (2014) “independent living means all disabled people having the same choice, control and freedom as any other citizen – at home, at work, and as members of the community” (p. 5). As a consequence of this, living independently is not a synonym of self-sufficiency also because “nobody is self-sufficient – we all need and use support of some sort in our lives” (ENIL, 2014, p. 5). For instance, people usually ask for help from relatives and friends when they must make a decision, when they become parents for the first time, when they lost the job, etc. And so, why are people with impairment (particularly in case of an intellectual one) requested to be self-sufficient if they desire to live independently from their families? We think that the reason for this is the ableist conceptualisation that dominates the current society, (Bellacicco & al., 2022) as we previously mentioned.

Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities states the right of living independently and being included in the community. More specifically, the first point of the article claims that “persons with disabilities have the opportunity to choose their place of residence and where and with whom they live on an equal basis with others and are not obliged to live in a particular living arrangement” (UN, 2006).

This entitlement constituted the basis for conducting research on the independent living of people with intellectual impairment. The reason why we focused our attention on intellectual rather than physical or sensorial impairment relates to the fact that persons with such an impairment are usually seen as *eternal children* (Canevaro, 2006; Gardou, 2006; Cottini, 2011; Mura, 2013; Giaconi, 2015; Caldin & Friso, 2016; Giaconi, Del Bianco & Cardarelli, 2022). Consequently, if people with sensorial or physical impairment turn to domotics to live independently, an independent living for persons with intellectual impairment is not even imagined (Guerini, 2018b). This right – as already affirmed is set out in the 2006 UN Convention, though.

In light of the fact that Italy is internationally recognised as a pioneer of inclusion (having opted to close special schools as early as 1977 and asylums a year later), the first aspect we examined when we decided to explore the independent living of people with intellectual impairment was understanding what Italy was doing to make it possible (as mentioned in the Introduction).

Hence, in years 2015-2018 through a multiple case study we have investigated if and how Italian, German and Swiss residential facilities for people with intellectual impairment were changing their practices. Two reasons motivate our choice to analyse the Italian, Swiss and German institutions and not those of other European countries. The first reason relates to the time gap in which integrative practices and the phenomenon of de-institutionalisation developed in the three countries.

In fact, in Italy these phenomena, developed as mentioned above in the Seventies already (Ianes & al., 2020), but Germany and Switzerland only decided to close special schools in recent years (Melzer, 2019). The second one concerns the year in which Italy, Switzerland and Germany have ratified the UN Convention which was 2009 for Italy and Germany, but only five years later (2014) for Switzerland. Therefore, our interest was understanding what Italy, Germany and Switzerland were doing to begin inclusive processes by which the community could better welcome people with intellectual impairment.

The research had four objectives. 1° Reporting the Italian, German and Swiss situation concerning on residential facilities for people with intellectual impairment. 2° was to find good practices for an inclusive facilities model. 3° objective – strictly linked to the second one, was to start an exchange of good practices between the three countries involved in the study. 4° was relating to understand if it was possible to develop *inclusive apartments* (that is apartments where people with and without impairment live together in Germany) in Italy too.

The study was conducted adopting a convergent parallel design mixed method (Creswell & Plano Clark, 2011). An observation sheet, logbooks, semi-structured interviews, focus groups and two ad hoc constructed Questionnaires (*ABD*³ and *QueSA*⁴) represent the research tools.

The elements examined through the observation sheet (Fig. 1) have been the following: the number of inhabitants in the different residential facilities involved in the study, the activities they did during the day, the person in charge for the payment for the monthly facility's cost, for the weekly shopping and for other home activities, the respect of the residents' privacy.

NAME: _____ family-member's home group living situation	YES	NO
1. Is the structure well situated in the city?		
2. Public transports serve the structure?		
3. Are there recreational places nearby the structure?		
4. Do the inhabitants usually attend the recreational places?		
5. Is the inhabitants' privacy guaranteed in the residential facility?		
6. How many people live in the structure?		
7. Who does pay the monthly home cost (the inhabitants themselves or the association/municipality)?		
8. How do the inhabitants usually spend the day?		
9. Do inhabitants work during the day? If the work, what kind of job do they?		
10. Who do usually do home activities?		
11. Who do usually do the weekly shopping and where is the supermarket?		
12. Who do usually cook?		

Fig. 1 : Observation sheet used for residential facilities

3 — *ABD* is the Italian acronym for *Autovalutazione del Benessere e dei Desideri* (English: *Wellbeing and Desires Self-Evaluation*).

4 — *QueSA* is the Italian acronym for *Questionario sulle Scelte Abitative* (English: *Home Choices Questionnaire*).

In logbooks, we have constantly noted the practices observed in the different residential structures (i.e.: the discursive rhetoric used, the possible possession of home keys by the inhabitants, etc.).

Semi-structured interviews and focus groups were administered to *experts*⁵ and *privileged witnesses* (that is people who usually are in touch with persons with intellectual impairment because of work or family reasons). Interviews dealt with the following topics: probable job done by inhabitants, their previous life experiences, their future projects of life, their school experience, love life, their likely desire to live elsewhere or with other people (i.e.: friends or their own partner), years of living in the residential structure. With relatives and the team of the different residential facilities we have also discussed school and social inclusion.

Concerning the Questionnaires, they were only used in Italy and were administered to university students (*QueSA*) and experts (*ABD*) in order to understand if and how it was possible to have inclusive apartments in our country (fourth objective of the research).

Thirty residential facilities and 232 persons in Italy, Switzerland and Germany were involved in the research. More precisely, 9 group homes from Rome, 2 foyers from Locarno, 13 semi-supported group living homes from Rome, Udine, Bologna and Padua, 2 independent life schools from Locarno and Zurich and 4 inclusive apartments from Dresden, Tübingen and Munich participated in the study. Concerning the sample, it was made up of 92 experts, 64 privileged witnesses (that is 5 scholars, 9 relatives and 50 insiders⁶) and 76 university students.

Our research hypothesis was that we would find high levels of dependency culture in Italian practices both in the language used by the social workers and in the practices implemented in the residential facilities we observed.

Thanks to a fruitful dialogue between the perspectives of Disability Studies and Institutional Analysis (Bocci & Gueli, 2019), we understand disability as a social construction (Waldschmidt, 2018). Therefore, representations of disability, disabling processes and the role played by institutions are structural and relational spaces that generate complex dynamics between people when they embody and exercise different social roles. In the case study we conducted, we wanted to investigate such dynamics as well as the discursive rhetoric and the practices usually played by the team of the residential facilities.

5 — As mentioned in the Introduction, according to Disability Studies perspective people with impairment are termed as experts in our research. More specifically, in our study experts are people with intellectual impairment who lived in the residential facilities involved in the research.

6 — Among the insiders there were 2 German students who lived together with experts, 29 educators and 19 social workers from Italy, Germany and Switzerland.

During the analysis, the 30 residential facilities have been divided into 4 cases. Residential facilities of case I were 2 foyers, 8 group homes and 1 semi-supported group living home. Among case II there were 2 independent life schools, 1 inclusive apartment and 11 semi-supported group living homes. One group home and 3 inclusive apartments constituted the residential facilities of case III. Finally, one semi-supported group living home was in case IV (Tab. 1).

RESIDENTIAL FACILITY	CASE	FREQUENCY
semi-supported group living home	II	11
inclusive apartment	III	3
independent life school	II	2
inclusive apartment	II	1
semi-supported group living home	IV	1
group home	III	1
group home	I	8
semi-supported group living home	I	1
foyer	I	2
No Residential facilities involved		30

Tab. 1: Residential facilities involved in the research

Concerning the Questionnaire administered to experts, 76 of 92 decided to participate. They were mostly women (W: 41, M: 35) aged 40 (medium age: 39,66, SD: 11,05). Regarding the item related to the possibility of living with university students, only 23 of 76 declare they would engage in this experience; most of them (48 of 76) would prefer, instead, to live with their *friends*⁷.

From the analysis of the observation sheet, most of residential facilities involved in the research have a woman as chief and in most of the Italian ones, experts do not have their own privacy.

More specifically, the analysis of the logbooks shows that some of the Italian group homes deny privacy also in the daily practices. For instance, in a residential facility an educator was observed shaving an expert in front of the others during the filling of the survey and in another group home an educator was changing the pyjama shirt of an expert without closing his bedroom door. Moreover, in most of the Italian group homes, experts do not have home keys.

From data analysis, a double result has broken out. On one hand the attention of the discursive rhetoric used in the residential facilities involved in the study, on the other hand the aim at changing some practices.

Concerning the discursive rhetoric used in the residential facilities, it has emerged from our research that in the Italian residential facilities “guys” is the most used word (even if the person is not young anymore) and educators usually address inhabitants

7 — In our research, most of experts were usually to define *friends* persons who already live with them (that is other inhabitants of the residential facility) even if not always they were really friends.

informally even if they are more aged than themselves. Moreover, in the residential facilities of case I terms like “handicapped” and “down”, are employed and usually a distinction between us (the “normal”) and them (the “disabled”) is made. Conversely, educators of German inclusive apartments address older experts more formally.

Relating to the practices’ change, from our study three different results have emerged. Firstly, the intention to adopt the ABD Questionnaire as tool for the implementation of language of some young adults with intellectual impairment who attend one of the associations involved in the study. More specifically, the chief of one semi-supported group living home has observed some linguistic issue experienced by the experts during the filling of the survey and thus decided to ask us for using the ABD to let them exercise with words they did not yet understand. Secondly, an Italian semi-supported group living home has asked us to be put in touch with some Swiss and German residential facilities involved in the research. Finally, a German student (who lived with people with impairment) has asked us to be put in contact with the Swiss independent life school which participated in the study.

Results suggest the presence of a medical and childish language (in Italy in particular, we have already mentioned the use of words like “handicapped” and “down” we have observed), the absence in the Italian group homes of a sort of support to becoming adult (in most cases we have noted an absence of a life project for people who lived inside) and a sort of endless *mothering* (Guerini, 2020) in the three countries involved in the study (as stated before, most of the residential facilities are managed by women).

Moreover, in Italy people with intellectual impairment are used to living with other people with intellectual impairment and have trouble thinking about other kind of home solutions as for instance living together with students. In particular, some of them reported to be *afraid* or *shamed* about it, because they are not studying and do not know *the university world*. Lastly, a better social inclusion in Switzerland and in Germany emerges from the case-study we conducted⁸. Just to make an example, both in Germany and in Switzerland people with impairment have more possibility than in Italy to work (and get money for the job they do). On the contrary, in Italy, people with intellectual impairment usually do not work and at most attend a sheltered workshop where for instance, they make some artefacts with ceramics but are not paid for what they do.

8 — However, we would like to point out that during the study we noted that in the German residential facilities we visited the conceptualisation of the term *inclusion* seems to contradict with the fact that students get pocket money to live with people with impairment. That is, we asked ourselves whether the students live with people with impairment because they believe in this inclusive project or because they manage not to pay rent for the flat in which they live and probably also meet their daily expenses through the pocket money they get.

4. CONCLUSION

In this paper, we wanted to explore the institutional dialectics in the emancipatory processes related to people with intellectual impairment. Concerning the case-study we conducted, the fact the first contact with the residential structures always happened with their chiefs has constituted a research limit which unfolds in two ways. The first one was a neglect by chiefs to take part in the study, the second way related to the possibility to conduct the research with their contribution without administering the ABD Questionnaire or taping the interviews. Moreover, if the chiefs of the different residential structures agreed with the participation in the study they also guaranteed experts' consent without asking them for it before.

The analysis has shown the existence of a core group of practitioners who, in the name of their role have in fact assumed the role of "filter" between researchers and people with impairment. In our practice, highlighting this condition of objectification means activating an instituting practice that can restore the multiplicity of belongings and return the "object" group to being a "subject group" (Curcio, Prette, Valentino 2012, p. 41, our translation).

From our research three principal aspects broke out which all have to do more with the choices and strength of institutions and less with institutionalising by residents. The first one is a very clear dialectics of the institution between instituted and institutionalising. Let us try to explain in what sense we can grasp the *instituted-institutionalising* dialectics within the research. If, as we have seen, we can consider the existence of an institutional narrative that tells the institution of residences for adults with impairment as innovative spaces open to inclusion and excellence, however, the analysis of the subjects' practices and reflections brings out a different truth. The approach of institutional analysis considers the attribution of meanings made by subjects as central to the process of empowerment. When it comes, as we have seen, to fostering the possibility of taking the floor or authorising communication, a tendency has emerged to replace the space of the other, through attitudes of censorship or substitution, exercised by the insiders who should have left wider margins for experimentation with their independence. The return of the taking of the floor by the adult subjects through the search for a direct and unmediated relationship defined, during the research, the analysis of the gap between the situation as it was defined in the research field, the desired one and the one that gradually manifested itself. The explication of this contradiction allows a curvature in the direction of greater awareness of the institutional actors involved.

From the research we have conducted, many forms of *resistance* (or "exercise of power" using the word of Institutional Analysis) by some chiefs of residential structures, by some relatives and/or by society in general that seems to be still not ready to really become inclusive emerge. The focus of the exercise of power can be

observed through the analysis of an element that is only seemingly marginal but assumes great centrality because it summarizes the imaginaries that support the establishment of residences for people with intellectual impairment. An emblematic example is the moment of key management, a crucial element of the management of independence (Guerini, 2018a). In Italy, compared to Germany and to Switzerland, not all residents have the keys. The interviews revealed the meaning attributed by the insiders to the cession of independence, revealing the existence of a thought subtly widespread among many of them. In fact, many chiefs of the Italian group home seem unable to conceive the possibility of letting experts go out of the structure alone or together with other inhabitant but without the educator, fearing that this could dissolve the meaning of their role (that is, they seem to ask themselves what are they doing there if people with intellectual impairment can do daily activities without their support). What emerges is the complexity of a framework that is not only medical caregiving but incorporates the limits of an experience beyond the concept of "authorisation". The non-granting of keys defines not only the role of "patient with disabilities" but also that of "caregiver/custodian" of an imaginary that is based on a principle of infantilising, reiterated also using a vocabulary that reduces the possibilities of independence construction and suffers from a vacuum in the exploration of imaginaries. The answer to a possible question, "What are we doing here?" could initiate a future path of internal analysis (Lapassade, 2009) in which the analysis of each person's implication, taking into account one's role within the institutions one inhabits, would assume centrality. These kinds of questions allow for the investigation of personal and group resistances and could activate new collective explorations and new questions in the direction of increasing levels of awareness. In connection with these needs and for these reasons, we as scholars and researchers will continue to inhabit the aforementioned dialectics within study and research.

BIBLIOGRAPHY

- Barnes C. (2003). Independent Living, Politics and Implications (retrieved from: www.independentliving.org/docs6/barnes2003.html last access: 23 June 2023).
- Barnes C., Oliver M. & Barton L. (Eds.) (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.
- Barton L. & Oliver M. (Eds.) (1997). *Disability Studies: Past Present and Future*. Leeds: The Disability Press.
- Bellacicco R., Dell'Anna S., Micalizzi E., Parisi T. (2022). *Nulla su di noi senza di noi. Una ricerca empirica sull'abilismo in Italia*. Milano: FrancoAngeli.
- Bocci F. (ed.) (2015). Disability Studies and Disability Studies Italy. Una voce critica per la costruzione di una scuola e di una società inclusive. *L'integrazione Scolastica e Sociale*, 14(2): 97-157.
- Bocci F. (2019). Disability Studies. In L. D'Alonzo (Ed.) *Dizionario di Pedagogia speciale*. Brescia: Scholé.
- Bocci F. & Gueli C. (2019). Il rapporto dialettico tra discorso medico e discorso pedagogico. *Nuova Secondaria*, 37(3): 93-107.
- Bocci F. & Guerini I. (2017). "Casa è dove voglio stare. Un'indagine sulle percezioni dei 'disabili intellettivi' e degli studenti universitari sull'indipendenza abitativa". *L'integrazione scolastica e sociale*, 16(3): 281-288.
- Bocci F., Guerini I., Travaglini A. (2020). Il Disability Manager. Una figura da approfondire. In G. Amatori (Ed.) *Disability Management e pedagogia speciale. Nodi concettuali e declinazioni professionali*. Lecce: PensaMultimedia.
- Caldin R. & Friso V. (2016). Diventare grandi: la famiglia e il permesso a crescere. In C. Lepri (Ed.) *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: Franco Angeli.
- Canevaro A. (1999). *Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap*. Milano: Bruno Mondadori.
- Canevaro A. (2006). *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*. Trento: Erickson.
- Castoriadis C. (1975). *L'Institution imaginaire de la société*. Paris: Le Seuil.
- Curcio R., Prette M. & Valentino N. (2012). *La socioanalisi narrativa*. Torino: Sensibili alle foglie.
- Charlton I. J. (1998). *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Cottini L. (2011). L'età avanza, ma la persona con disabilità non decide mai su niente! La prospettiva dell'autodeterminazione. *L'integrazione scolastica e sociale*, 10(5): 476-481.
- Creswell J. W. & Plano Clark V. L. (2011). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- ENIL (2014). *Myth buster. Independent living*. Dublin: European Network of Independent Living.
- Finkelstein V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Foucault M. (1979). *L'ordine del discorso. I meccanismi sociali di controllo e di esclusione della parola*. Milano: Einaudi.
- Gardou C. (2006). *Diversità, vulnerabilità e handicap. Per una nuova cultura della disabilità*. Trento: Erickson.
- Giaconci C. (2015). *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*. Milano: FrancoAngeli.
- Giaconci C., Del Bianco N. & Cardaelli A. (2022). *Lescluso. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti*. Milano: FrancoAngeli.
- Goodley D., D'Alessio S., Ferri B., Monceri F., Titchkosky T., Vadała G., Valtellina E., Mighiarini V., Bocci F., Marra A.D. & Medeghini R. (2018). *Disability studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*. Trento: Erickson.
- Guattari F. (1974). *Guattari F., Psychanalyse et transversalité: essais d'analyse institutionnelle*. Paris: Maspero.
- Gueli C. (2018). *Educazione e pedagogia autogestoriana. Una ricerca su Georges Lapassade*. Roma: Sensibili alle Foglie.
- Gueli C. & Bocci F. (2021). Analisi Istituzionale nella formazione universitaria degli educatori e delle educatrici. *AM, rivista di Antropologia Medica*, n. 50: 285-312.
- Guerini I. (2018a). Soggetti disagiati o soggettività disabilitate? Processi di marcature delle identità e possibilità di esistenza autodeterminata. In V. Biasi, M. Fiorucci (Eds.). *Forme contemporanee del disagio*. Roma: RomaLIFE-Press.
- Guerini I. (2020). *Quale inclusione? La questione dell'indipendenza abitativa per le persone con impairment intellettivo*. Milano: FrancoAngeli.
- Guerini I., Travaglini A., Di Marco E., Bocci F. (2021). Disability Manager and inclusion. Is it a possible path to be reached? *9th ALTER Conference, Book of Abstract*: 6-7.
- Hess R. & Weigand G. (2008). *Corso di analisi istituzionale*. Roma: Sensibili alle foglie.
- Hunt. P. (Ed.) (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman.
- Ianes D., Demo H. & Dell'Anna S. (2020). Inclusive education in Italy. *Prospects*, 49(3-4): 249-263.

- Lapassade G. (1972).
L'analyse institutionnelle et l'intervention.
Connexions, 4: 65-106.
- Lapassade G. (2009).
Saggio di Analisi Interna.
Roma: Sensibili alle Foglie.
- Medeghini R. (Ed.) (2015).
Norma e normalità nei Disability Studies.
Trento: Erickson.
- Medeghini R., D'Alessio S., Marra A.D., Vadalà
C. & Valtellina, E. (2013).
*Disability Studies. Emancipazione, inclusione
scolastica e sociale, cittadinanza*.
Trento: Erickson.
- Melzer J. (2019).
Eine Schule für alle oder Wie
inklusive Bildung gelingen kann.
Pädagogische Horizonte, 3(1): 129-148.
- Mura A. (2013).
Disabilità, identità e rappresentazioni sociali tra
passato e presente. In A. Mura & A.L. Zurru (eds).
*Identità, soggettività e disabilità. Processi
di emancipazione individuale e sociale*.
Milano: FrancoAngeli.
- Murphy R.M. (1987).
The Body Silent.
New York-London: W.W. Norton & Company.
- Oliver M. (1990).
The Politics of Disablement.
Basingstoke: Macmillan.
- Oliver M. (1996).
Understanding Disability. From Theory to Practice.
London: Macmillan.
- UN (2006).
Convention on the Rights of Persons with Disabilities
[retrieved from:
> <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
last access: 26 February 2023].
- Waldschmidt A. (2018).
Disability-Culture-Society: Strengths and
weaknesses of a cultural model of dis/ability.
*ALTER, European Journal of Disability
Research*, vol. 12: 67-80.

*Deinstitutionalization —
quo vadis
Austria?*

Deinstitutionalization – quo vadis Austria?

Melanie Schaur,
junior Researcher, Institute Integriert Studieren/
Johannes Kepler University Linz (Austria)
Angela Wegscheider,
senior Researcher, institute of Politics and Social Policy/
Johannes Kepler University Linz (Austria)

1. INTRODUCTION

2. PURPOSE AND METHODOLOGY

3. THEORETICAL BACKGROUND

3.1. *Federalism and disability policy and politics*

3.2. *Disabling barriers and facilitators*

4. AUSTRIAN'S DISABILITY ASSISTANCE POLICY AND POLITICS – A SUBNATIONAL COMPARISON

4.1. *The ambivalent policy legacy of institutionalization*

4.2. *Federalism and disability politics and policies*

4.3. *Policies and laws regulating living arrangements for persons with disabilities: A variety of housing services*

4.4. *Strong voice of service providers*

4.5. *A smaller voice of Disabled People Organizations*

5. CONCLUSION

Abstract:

While some countries are already in the phase of post-deinstitutionalization, Austria is still on its way out of traditional institutional forms of housing. In the conservative-corporatist and federal character of the Austrian welfare state, the nine subnational units (Bundesländer) are responsible for legislation and funding of social services in this field.

The applied subnational comparison is based on nine case study analysis. The analysis shows that different strategies towards deinstitutionalization and its opposite are active.

The variety of service types differs within Austria, but strategies favoring institutionalization can be found in all subnational units, as the option for residential care is provided in all subnational disability laws. The comparative analysis shows that financial limitations and a maximum of service hours for assistive and mobile services - which inhibit the process of deinstitutionalization - can be found in the normative guidelines. Services are provided almost exclusively by private providers and the structure of the providers is heterogenous from subnational unit to subnational unit and alternates between church and charitable providers as well as civil society providers. Some service providers tend to enable approximate deinstitutionalization, as they try to offer smaller supported shared flats and thus enable more independent living.

Keywords:

**DEINSTITUTIONALIZATION • INSTITUTIONALIZATION •
AUSTRIA • SUBNATIONAL • COMPARISON •
INDEPENDENT LIVING • RESIDENTIAL CARE**

I. INTRODUCTION

According to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN CRPD) and the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, independent living and participation in society can be fulfilled only outside of institutions (United Nations, 2022). Thereby, the definition of an institution active in the disability sector can be quite open. Lewis and Richardson (2020, p. 6) consider it as “any place in which people who have been labeled as having a disability are isolated, segregated and/or compelled to live together”. This definition results in a classification of institutions not depending on the size, but rather on institutional characteristics such as heteronomy, alienation, isolation, segregation and restrictions on choice and decision making (Lewis & Richardson, 2020; World Health Organization, 2011). Complex residential institutions are places where there is hardly any separation of work, residence, day activities, care, or leisure. Goffman argues total institutions are recognizable by factors like work and residence of a number of similarly situated persons under one roof, separated from the community for a considerable time or, together lead an enclosed, formally administered daily life (Goffman, 1961). Deinstitutionalization (DI) refers to a change in the housing system for persons with disabilities away from large and complex residential care institutions to community-based, individualized services, thereby realizing full, effective and equal social participation, independent living as well as participation in everyday life (Fleischer et al., 2021; Franz, 2018; Pattyn et al., 2021; Seifert, 2016; Wong et al., 2018). Moreover, DI leads to an increased presence of persons with disabilities in the public sphere, as they live in the community like everyone else, go shopping, receive visits, go to social events or to work (Fleischer et al., 2021).

Even in times of so-called post-deinstitutionalization, large and complex residential institutions still exist (Crowther, 2019; Falk, 2016; Heusner et al., 2019; Schaur & Wegscheider, 2020). Crowther (2019) criticizes the high numbers of institutionalized persons and Austria's ongoing misuses of the structural funds as well as the European Social Fund for building new residential homes instead of investing in structures that support independent living in the community: “There is evidence that in Austria, where 13, 000 persons with disabilities live in institutions (including residential and care facilities, ranging from shared group homes for three persons to large residential homes for more than 100 persons) European funding has been used to build and to refurbish institutions for disabled adults” (Crowther, 2019, p 31). Flieger and Naue (2021) state that the tendency of institutionalization is still strong in Austria and results in living arrangements reproducing segregation. Pressure from persons with disabilities and allies has increased in recent years and in addition, the problems and side effects of institutionalization have also been heavily and controversially discussed in the newspapers (see e.g. Arora, 2019; Flieger, 2017; Ichner, 2017; kobinet-nachrichten, 2023; Müllebner, 2022; Neuhold, 2018; VertretungsNetz, 2019; Wahl, 2020).

Although Austria has only 9 million inhabitants, the constitution makes it a republic with nine subnational units (Bundesländer). The subnational governments are responsible for disability assistance, social assistance, care assistance, or building law – all these areas that can be relevant for housing of persons with disabilities. The federal government can mainly enact basic laws; the subnational units have their own implementing laws and take charge of enforcement independently. Flieger and Naue (2013a) stated that compared to other countries the phase of DI began late in Austria, is still ongoing and comes with regional differences in implementation. One of the main challenges is that “disability politics and policies are still perceived and implemented as an add-on and not as a cross-cutting policy issue” (Naue & Flieger, 2021). The subnational governments seemed to react differently after the ratification of the UN CRPD in 2008, and regarding demands of the disability rights movement, national or local activities of disabled people associations, and disability service provider organizations.

2. PURPOSE AND METHODOLOGY

The purpose of this article is to identify factors of influence at national and subnational levels in the process of DI and the heterogeneous reactions to the demands for providing community-based living services. Disability politics and policies at the subnational level are examined in order to find explanations for diverging developments in the subnational units. We want to explain why some subnational units can be described as pioneers for the goal of DI, which subnational governments are already making efforts towards this goal and how some subnational units are undermining the goal, blocking it or even moving in the opposite direction. By providing findings on the factors of influence in the Austrian process of DI, we think that a research gap will be filled, as no study already examined influencing factors on subnational level.

The article is based on case studies for each Austrian subnational unit (Yin, 2009) and a subnational comparison (Clasen, 2011; Snyder, 2001). The case studies are based on qualitative content and data analysis (Krell & Lamnek, 2016). The data base consists of existing literature, legal and policy documents and reports issued by public services, service providers and Disabled People Organizations (DPOs). The nine cases were then compared with each other along the disability policy context (derived from history), actors (service providers and DPOs) and regulatory context (disability assistance acts at subnational level). Content and data from subnational analyses supported identifying and better understanding relationships at the national level. Additional data was collected to identify existing service providers in the subnational units and revealed information on the housing provider structure. Afterwards, characteristics of pioneers, in-betweeners and late-comers in the process of DI were identified to classify the subnational units. Thereby, pioneers provide good practices that are

conform to the requirements of DI. The focus of pioneers lies on independent living, freedom of choice and a wide range of community-based services and alternatives to residential care institutions. This focus is reflected in the disability assistance acts and services and in the political understanding of DI. Late-comers are delayed in the process of DI. The process is still in a planning phase and good practices are rare. Late-comers' disability assistance acts and services are mainly based on a medical view on disability, disability policy is dragging in setting innovations and changes. In-betweens provide innovation, but with slow progress. A mix of good and bad practices can be found. Disability policy focuses on an incoherent strategy and implements rather decentralization instead of DI.

This article is divided into three sections: The theoretical background (section 3) identifies influences provided by existing literature and specifies the role of federalism as major influence in the development of disability policies and politics. Section 4 presents the descriptive account of the general disability contexts in the different subnational units and the final section (5) presents the conclusion.

3. THEORETICAL BACKGROUND

In Austria, diverging strategies towards DI and the variation in phases of the process are the result of federalism on the one hand and influencing context factors at subnational level on the other. Thereby, context factors can facilitate or hinder DI.

3.1. *Federalism and disability policy and politics*

A factor that has major influence on disability policy and politics is federalism. As Greer et al. (2023, p. 4) point out, a "political system is federal if there are multiple units of general-purpose government that have constitutionally defined powers and cannot unilaterally abolish each other". The nine subnational governments should have rather limited influence on nationwide social policy developments and limited "legislative powers over social policy, but on subjects where they have such powers, they need to operate within framework legislation formulated by the federal government" (Greer et al., 2023, p. 61). Beyond the formal institutional structure of the state, the distribution of political rule varies widely among policy fields due to distribution of competences by the constitution. According to the Austrian Federal Constitution, there are policy fields that are clearly under central government control, in other policy fields legislation is centralized, but implementation and administration are decentralized, and finally there are still others in which there is a kind of central framework legislation, but the implementing regulations are enacted relatively independently at the state level and the enforcement is regulated there as well (Mätzke & Stöger, 2014). The disability assistance and service sector are in the last category.

The Austrian Federal Constitutional Law does not contain any specific, technical and regional competence provisions on disability. For this reason, the central government left disability to be co-administered in different policy areas on an ad hoc basis and mostly open to create regulations for persons with disabilities where they seem to be appropriate or necessary (e.g. in social law, in family law, in labor law, in building law). Everything concerning paid employment and social security is regulated according to Article 10 of the Austrian Federal Constitution at the central level. Article 12 determines that for “poor relief” and nursing and care homes, the central government provides the legal frame guidelines. For the shaping implementing laws and the execution the subnational governments are responsible. In the 1960s, social assistance and assistance for persons with disabilities developed from poor relief with their own legal basis. This means for housing services, social assistance, the care or disability service sector, the subnational governments have a legal leeway and responsibility in how to make use of financial funds. Subnational units are relatively autonomous – besides some central framework rules - in the drafting of implementing legislation and in its enforcement.

3.2. *Disabling barriers and facilitators*

Successful DI depends on various factors: The prevalent medical focus in disability policy hinders deinstitutionalized living arrangements and freedom of choice (Rohrmann, 2012; Schaur & Wegscheider, 2020) and the structure dominance of the conservative welfare state prevents full DI (Rohrmann, 2012). Especially this mural dominance has an inhibiting and ambivalent effect on transformation processes in disability assistance. According to the UN CRPD, service providers are supposed to establish community-based and person-centred services, while they still have to face challenges of institutionalized services (Aselmeier, 2016). As a result, the disability assistance policy often adopts a dual strategy: Introduction of deinstitutionalized services while institutionalized living arrangements remain unchanged (Flieger et al., 2013a; Schädler & Rohrmann, 2016; Schaur & Wegscheider, 2020; Windisch, 2017). In this context, the legal right to freedom of choice and independent living supported by sufficient and accessible person-centred assistance services were identified as crucial to foster DI (Falk, 2016; Groß, 2019; Wong et al., 2018). Besides that, it was observed that a disabling physical and information environment, the role of negative attitudes and cuts in social benefits push persons with disabilities to live in residential care facilities or to be unable to give up the institutional life (Flieger et al., 2013a; Plangger & Schönwiese, 2010; Rohrmann, 2012).

Where institutionalized living arrangements have become rare or the exception, the “provision of acceptable living conditions for all” is one of the major aspects in the process of DI (Tøssebro, 2016, p. 113). Interestingly, the process of full DI meaning a complete shutdown of all residential care institutions while providing

accessible and sufficient individualized community-based services starts with improving and downsizing institutions and a general agreement that children should grow up outside of residential care facilities (Tøssebro, 2016).

Disability is above all a right, social and economic issue and only then a health issue. Since the 1980s the social and rights-based model of disability has been a major inspiration for persons with disabilities and their allies and has an impact on disability policy. A result has been an increase in organizations controlled by persons with disabilities (DPO) demanding for independent living. First there were opposition to the established services controlled by professionals, based on a culture of care as one of the main targets for activism. Another aim is DI through providing personal assistance. Centers of Independent Living were established in many countries, mostly with a dual role as both service providers for personal assistance and political advocates for rights and independent living outside institutions (Barnes & Mercer, 2006; Campbell & Oliver, 1996). At first, it were mainly persons with physical and sensory disabilities who formed independent living groups; in later years, persons with mental health conditions and learning disabilities followed this example and formed self-advocacy groups. For them, the demand for access to specialist provision in services and social benefits is crucial, however persons concerned demand they should always be person-centered, and based on normalization or equality principles (Baar, 2022; Johnson et al., 2010; Tilley et al., 2020). Finally, these advocacy groups merged in national and then supranational umbrella organizations collaborating with other international entities like the EU or the UN.

4. AUSTRIAN'S DISABILITY ASSISTANCE POLICY AND POLITICS – A SUBNATIONAL COMPARISON

The nine case studies and the subnational comparison aims to reveal facilitators and barriers for DI. The first part of this section deals with a historical outline to indicate path dependencies for disability policy. The comparison of disability acts and housing at subnational level identifies similarities and differences among the subnational units. The subnational units are divided into pioneers, late-comers and in-between within the framework of the typology developed: Pioneers include those subnational units that offer a wide range of different housing services in the law. There are also innovative cash benefits such as the personal budget. In addition, the subnational disability act defines the principle of “mobile before residential care” and focuses on independent living and community participation. The in-between, while defending the principle of “mobile before residential care,” limit their mobile or assistive services with the argument of cost-effectiveness. Late-comers do not define a principle in terms of “mobile before residential care” in their subnational disability act. The focus is clearly on cost efficiency and a medical model of disability is applied.

4.1. *The ambivalent policy legacy of institutionalization*

Austria has a long tradition of institutionalization of persons with disabilities. Differentiation and segregation in mostly rural institutions was a common way of accommodation as a result of a strong medical view on disability. No uniform state regulation for persons with disabilities was provided at this time (Wegscheider, 2020a). The Homeland Law Act from 1863 stipulated that the family had to care for relatives with disabilities. If this was not possible, the poor relief of the home municipality was responsible for the care, but the scope and extent of care was left to the municipalities and could be precarious. While persons with disabilities were still somehow integrated into society until the 19th century, they were increasingly withdrawn from the public sphere through organized institutionalization later on (Wegscheider, 2020a).

In the first half of the 20th century, disability was considered as an unchangeable, individual bio-medical condition and persons with disabilities were socially classified as “invalid”. The common way of dealing with this group of people was the creation of large, segregated special worlds built for the purpose of keeping them in custody (Rohrmann, 2012; Schaur & Wegscheider, 2020; Wegscheider, 2015, 2020b). During the Nazi time, over 18.000 people who lived in institutions were classified as unworthy to live and unable to work. They were murdered in the gas chamber of the killing center Hartheim and in decentralized hospitals with lethal injection or by starvation (Kepplinger, 2008). After World War II, segregating residential care homes for persons with disabilities and their repressive care schemes were continued.

In Austria, from the 1950s onwards, the disability service sector mainly focused on special care and special education. As a result of this, special educational schools, residential care institutions and sheltered workshops were built or enlarged. At this time, service providers were mainly religious organizations. Accommodation was exclusively same-sex, several areas of life were combined and there was no structural and local separation of special school, housing and work (Flieger et al., 2013a; Plangger & Schönwiese, 2010; Schönwiese, 2020). In the 1960s, most of the subnational units began to separate the matter of the disability service sector from social assistance and created their own disability laws on subnational level (Wegscheider, 2015). In Burgenland and Lower-Austria this has not happened until today.

In the beginning of the 1970s, self-organized, locally positioned and rather small initiatives of adults with disabilities, who felt connected to the international Independent Living movement, criticized under the slogan “Who wants to live in an institution?” the heteronomy and the poor living conditions in homes for the disabled, which were seen as inhibiting independent living and social participation (Schönwiese, 2020). Already at this time, a reference was made to the Nordic countries and their advanced disability services. In the 1980s, the situation of institutional care was discussed publicly. A first milestone in the process of DI was the “Unterbringungsgesetz” 1991, which

forbid the longtime-care of persons with disabilities in psychiatric institutions. In 1993, the long-term care allowance marked the starting point – this allowance should support persons with disabilities in organizing their own life and independent living. However, because of the missing valorization the concept lost value and especially persons with complex and high support needs cannot use this financial instrument for organize their daily life (Schönwiese, 2020). And, nevertheless, large and complex residential care institutions for persons with disabilities still exist today (Crowther, 2019; Flieger & Naue, 2019; Schaur & Wegscheider, 2020). Consequently, DI is still an ongoing process.

4.2. *Federalism and disability politics and policies*

In Western welfare states, security systems help to protect persons with disabilities. They consist of economic, legal or even pedagogical support and are granted in the form of transfers, benefits in kind or services, but also rights (Maschke, 2008).

The Austrian disability policy is influenced by the conservative-corporatist welfare state model (Flieger & Naue, 2019; Maschke, 2008). This includes characteristics such as preservation of status and group differences, as well of traditional family structures or charitable institutions, meaning that this welfare state type is characterized by a medium level of de-commodification and a low level of de-stratification (Esping-Andersen, 1990). Typical for conservative-corporatist welfare state types are income-based transfer payments in case of loss of employment, a low supply of social benefits and the dominant male-breadwinner model (Obinger & Tálos, 2010). These core elements lead to high stratification effects between gender and between employed and unemployed individuals, despite a generally low level of de-stratification. As a result, the state exerts a high influence on status maintenance - it has a strong distributive character (Obinger & Tálos, 2010). Persons with disabilities who are not employed on the primary labor market are often highly dependent on this distributive character of the state and face high stratification effects in comparison to persons without disabilities. Therefore, disability policy vastly influences the life of persons with disabilities.

Austrian disability policy is a complex task that refers to different political departments and territorial levels depending on the policy field: The central government is responsible for long-term care allowances, while all other matters relating to housing like care, support and assistance are regulated by the subnational governments themselves with responsibilities for legislation and funding. Each subnational unit has its own disability regulations and measures, which can include cash, in-kind-benefits or services. The disability assistance historically derived from poor relief and is means-assessed, case-based and subsidiary, meaning that, the benefits are intended to provide needs-based support when the individual's own income or benefits from higher-level social protection systems are not sufficient.

Not every subnational government enacted its own disability law. In Burgenland and Lower-Austria, disability assistance is embedded in the social assistance act. Additionally, those subnational governments that enacted a disability law use different terminologies for their laws. Carinthia, Upper-Austria, Vorarlberg and Vienna name their laws equal opportunity act. Salzburg and Tyrol call it participation act and Styria name its law disability act. Despite the different terms, the regulatory context in all subnational units provide definitions of disability, aims of disability assistance and benefits according to the law. The benefits according to the law vary among the subnational level; differences in the range of housing services and benefits can be found, leading to the result that some subnational governments provide more alternatives to large and complex residential care facilities.

4.3. Policies and laws regulating living arrangements for persons with disabilities: A variety of housing services

The empirical findings of the document analysis and the subnational comparison show that all subnational governments provide a range of housing services and benefits in their disability acts or social assistance acts.

The following table presents an overview of existing services and benefits in the subnational units:

FEDERAL STATE	Upper-Austria	Carinthia	Tyrol	Vorarlberg	Styria	Lower-Austria	Vienna	Salzburg	Burgenland
Residential care	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Mobile services	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Personal assistance	X	X	X	X			X		
Personal Budget			X		X				

Table 1: Living arrangements according to the subnational disability assistance acts and social assistance acts

At a first glance, residential care institutions and mobile services can be found in all subnational units, while personal assistance and personal budget are not provided in every subnational unit.

Lower-Austria and Burgenland did not enact a disability act. In the Lower-Austrian social assistance act, benefits and services for “persons with special needs” are defined, which includes persons with disabilities. This law states that the integration of the person with disabilities in his or her social environment has to be stabilized as far as possible. Mobile services and residential care with partial support have priority over residential care with full support (§2 Lower-Austrian social assistance act). Neither personal assistance nor personal budget are provided by this social assistance act. Additionally, a strong focus on the medical view of disability is apparent. Lower-Austria is one of the late-comers, even because it does not have its own disability act, and

there is no legal entitlement to personal assistance or a personal budget. In addition, a medical view of disability is dominant in the regulatory context. Burgenland did not enact a disability act as well; the matters of disability assistance are embedded in the social assistance act. In this, no principle of “mobile before residential care” can be found (§11 para.1 Burgenland social assistance act). Personal assistance is only provided for leisure time, not for daily living (§29a para.1 Burgenland social assistance act). With this regulatory context, Burgenland can be categorized as late-comer too.

The Vienna disability act aims to support persons with disabilities in equal opportunity, independent living and participation in social, cultural, economic and political life (§1 para.1 Vienna disability act). Residential care is linked to the use of other services like e.g. sheltered workshops (§12 para.2 Vienna disability act). Personal assistance is foreseen for persons in their own living arrangements (§14 Vienna disability act). The aim of the disability act and the housing services targeting independent living point in the direction of pioneers, but the link to the use of another service limit housing services. Therefore, Vienna is an in-between. Likewise Upper Austria, because their disability act says that individual wishes are to be taken into account when providing services, unless they lead to economically unjustifiable additional costs. The services under this act are to be provided primarily through mobile measures or in smaller facilities (§3 para.4 Upper Austrian disability Act). However, personal assistance is limited in terms of hours (§13 para.4 Upper Austrian disability Act). With this regulatory context, Upper Austria is clearly in the middle of the field. In the Carinthian disability act there is no principle in the sense of mobile before residential care. However, the aim of the law is to enable independent living and participation in life in society. Carinthia is therefore to be classified as an intermediate solution. In the Styrian disability act, personal assistance is not defined, it can be claimed with the Personal Budget (§22a Styrian disability act). Although people with disabilities can claim an innovative cash benefit, economic efficiency still plays a major role in housing - therefore Styria can be classified as a better intermediate.

In Tyrol, the disability act states that mobile services have priority over residential care institutions (§2 para.4 Tyrolean disability act). All services and benefits may also be granted in the form of a personal budget (§5 para.2 Tyrolean disability act). Tyrol is one of the pioneers, because here we find the principle of mobile before residential care and a personal budget. The personal budget is a service that enables self-determination (Schaur & Wegscheider, 2020), which is why it is also in line with the demands for DI. The principles of the Vorarlberg disability act state that disability assistance must be oriented towards individual needs, independent living and participation (§3 Vorarlberg disability act). In our typology, Vorarlberg is one of the pioneers, as various housing options allow for individual and tailor-made residential settings. Furthermore, according to the Vorarlberg disability act, freedom of choice, independence and participation in the community are in the foreground.

4.4. *Strong voice of service providers*

The data on service provider showed that the Austrian service provider structure is highly heterogeneous at the subnational level. In total, more than 1,100 housing services and residential care institutions for persons with disabilities were found. Thereby, in every subnational unit at least 13 different service providers were found. The following table summarizes the results of the data collection:

Subnational unit (Bundesland)	Number of service providers for housing services & residential care
Burgenland	21
Carinthia	18
Lower-Austria	33
Upper-Austria	24
Salzburg	13
Styria	16
Tyrol	17
Vorarlberg	16
Vienna	17

Table 2: Number of service providers for housing services and residential care at subnational level

Interestingly, in all subnational units, religious organizations offer living arrangements. The historical outline revealed, that religious institutions were the first who provided social services and residential care facilities (Wegscheider, 2020b). It is not surprising that those providers still run some of the largest residential care institutions. For example, in Carinthia the Diakonie run a residential care institution with 46 residents, fully supported, in Salzburg, Caritas run a so-called village with 60 residents, also fully supported. In Upper-Austria, also a so-called village exists, which was originally built by a pater in 1972 and has been highly criticized by disability movements in the past.

Today, still over 121 residents live there. Also, another residential care institution in Upper-Austria is run by Caritas with 128 residents. On the other hand, associations without religious affiliation run more often smaller living arrangements and also develop innovative practices. One example can be found in Upper-Austria, where Lebenshilfe developed an ambient assisted living solution for persons with intellectual disabilities. Another example in Vienna provided by Jugend am Werk offers an inclusive shared apartment in which persons with and without disabilities live together.

4.5. *A smaller voice of Disabled People Organizations*

The participation of self-advocates in Disabled People Organizations (DPOs) and people with disabilities in the monitoring committees at subnational level (enacted through the UN CRPD) has been implemented by almost all subnational governments in the policy making processes. Based on the empirical findings, it became clear that in the

subnational units - with the exception of Carinthia - the DPOs participate in the development of housing services. This participation takes place through recommendations, statements or discussions with the responsible authorities.

The subnational comparison especially shows that the DPOs and monitoring committees are calling for a uniform approach in disability assistance and policy towards DI. In particular, they ask for solutions to reduce the waiting lists for housing services, accessibility and no limitation of hours for assistive services as key feature for independent living, cooperation of service providers in evaluation and planning of housing services, consideration of specific needs of persons with disabilities. Furthermore, the DPOs demand that the legal entitlements in Tyrol to funding of smaller residential units as well as the quality standards should be standardized and made explicit Austrian-wide. They are also demanding for local awareness raising processes and the possibility for regional participation in planning phases. Moreover, local disability action plans should ensure the inclusion of persons with disabilities.

5. CONCLUSION

The process of DI is uneven across the subnational level of Austria. It is influenced by a strong history of institutionalization with the church as first provider of residential care institutions and still having a strong influence within the service provision of living arrangements. Austria as a whole is a latecomer in implementing DI and an “effective programme for deinstitutionalisation of persons with disabilities needs to be developed in Austria” (Naue & Flieger, 2021, p. 5).

Although national DPOs demand for independent living, participation and inclusion, Austria does not offer a uniform strategy for DI. Federalism led to different living arrangements ranging from services that are converge with the demands of the UN CRPD to highly institutionalized residential care facilities.

A strong standing and influence of service providers was identified. Living arrangements provided by the church were found in all subnational units, while other non-profit organizations vary across the subnational level. Aselmeier (2016) identifies such given structures in the disability service sector as drivers or anchors, meaning that service providers shall react to the demands for inclusion-orientated services, while still facing challenges that institutionalized offers entail. When historically grown institutionalized structures influence a specific service provider, these must first be overcome. Whereas “younger” providers do not find these old, often rigid structures, which is probably why more innovative projects can arise here. The involvement of DPOs in DI indicates that they participate in the development of housing services through recommendations, statements or discussions with the responsible authorities. DPOs especially demand for a uniform approach and a nationwide strategy towards DI. Empirical findings indicate that the voice of DPOs is rather small at the subnational level.

For Austria, the monitoring committee at subnational level states that the separation of competences between the central government and the subnational government is a major hurdle for DI. The monitoring committee argues that DI is slowed down by a high diversity of rules and their consequences, above all different responsibilities, separate financing as well as divergent state-specific regulations (Monitoring Committee, 2016). The monitoring committee believes that in order to reduce the number of persons with disabilities living in institutionalized living arrangements, the central government must promote DI in the frame guidelines. It also states that the DI process must be accompanied at several levels by person-centered support services and the support of municipalities and service providers. A key point in this context is also consistent awareness work in different areas and levels for the public society. It calls for effective measures and campaigns in the area of awareness raising so that a positive and prejudice-free image of persons with disabilities can be created (Monitoring Committee, 2016).

BIBLIOGRAPHY

- Arora, S. (2019, February 16). *Ein Heim ohne Barmherzigkeit*. DER STANDARD.
> <https://www.derstandard.at/story/2000098081440/ein-heim-ohne-barmherzigkeit>
- Aselmeier, L. (2016). Transformationsprozesse in wohnbezogenen Unterstützungsangeboten. Ideale—Hemmnisse—Realitäten—Perspektiven. In G. Theunissen & W. Kulig (Edt.), *Inklusives Wohnen. Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland* (p. 45–64). Fraunhofer IRB Verlag.
- Baar, M. (2022). Seeking inclusion through redefining expertise: The changing spatial contours of disability activism in the long 1970s. *European Review of History: Revue européenne d'histoire*, 29(3), p. 452–468.
> <https://doi.org/10.1080/13507486.2021.2019685>
- Bacher, J., Pfaffenberger, M., & Pöschko, H. (2008). *Persönliche Assistenz in Oberösterreich. Endbericht. Studie im Auftrag von Persönliche Assistenz GmbH, Selbstbestimmt-Leben-Initiative Linz*. Institut für Soziologie und Sozialforschung, Abteilung für Empirische Sozialforschung.
> <http://bidok.uibk.ac.at/library/bacher-assistenz.html>
- Barnes, C., & Mercer, G. (2006). Independent Futures. Creating User-led Disability Services in a Disabling Society. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(4), Art. 4.
> <https://doi.org/10.1080/15017410600973523>
- BMASK. (2013). *Ausschuss der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.
> <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=391>
- Campbell, J., & Oliver, M. (1996). *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*. Routledge.
- Clasen, J. (2011). Comparative Social Policy and the European Union. In J. Baldock, N. Manning, L. Mitton, & S. Vickerstaff (Edt.), *Social Policy* (p. 599–624). Oxford University Press.
- Crowther, N. (2019). *The right to live independently and to be included in the community in European States ANED synthesis report*.
> <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living>
- ENIL. (2020, July 8). Press Release: EU Structural Funds Used to Segregate Disabled People in Austria. *European Network on Independent Living*.
> <https://enil.eu/press-release-eu-structural-funds-used-to-segregate-disabled-people-in-austria/>
- Esping-Andersen, G. (1990). *The three worlds of welfare capitalism*. Princeton University Press.
- Falk, W. (2016). *Deinstitutionalisieren durch organisationalen Wandel: Selbstbestimmung und Teilhabe behinderter Menschen als Herausforderung für Veränderungsprozesse in Organisationen*. Verlag Julius Klinkhardt.
- Fleischer, E., Kröll, S. (2021). Caring Communities für Menschen mit Unterstützungsbedarf: Evaluation des Wohnverbundes Hall der Lebenshilfe Tirol. *soziales kapital - Wissenschaftliches Journal österreichischer Fachhochschulstudiengänge soziale Arbeit*, 25, p. 286–302.
- Flieger, P. (2017, July 24). *Das Erbe des Nationalsozialismus spürt man in der Behindertenhilfe noch immer*. DER STANDARD.
> <https://www.derstandard.at/story/2000061481891/das-erbe-des-nationalsozialismus-spuert-man-in-der-behindertenhilfe-noch>
- Flieger, P., & Naue, U. (2019). *Country report on Living independently and being included in the community—Austria*. Austria - The Academic Network of European Disability experts (ANED).
> <https://www.disability-europe.net/country/austria>
- Flieger, P., Schönwiese, V., & Wegscheider, A. (2013a). Behindertenpädagogik und Behindertenhilfe im Spannungsfeld zwischen alten Mustern und neuen Wegen. In H. Halbrainer & U. Vennemann (Edt.), *Es war nicht immer so.: Leben mit Behinderung in der Steiermark zwischen Vernichtung und Selbstbestimmung 1938 bis heute*. (p. 189–211). CLIO Verein f. Geschichts- & Bildungsarbeit.
- Flieger, P., Schönwiese, V., & Wegscheider, A. (2013b). Behindertenpädagogik und Behindertenhilfe im Spannungsfeld zwischen alten Mustern und neuen Wegen. In H. Halbrainer & U. Vennemann (Edt.), *Es war nicht immer so.: Leben mit Behinderung in der Steiermark zwischen Vernichtung und Selbstbestimmung 1938 bis heute* (p. 189–211). CLIO - Verein für Geschichts- und Bildungsarbeit.
- Franz, D. (2018). De-Institutionalisierung und Personenzentrierung. In K. Grunwald & A. Langer (Edt.), *Sozialwirtschaft: Handbuch für Wissenschaft und Praxis* (p. 828–840). Nomos.
- Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Anchor Books.
- Greer, S., Béland, D., Lecours, A., & Dubin, K. (2023). *Putting Federalism in Its Place: The Territorial Politics of Social Policy Revisited*. University of Michigan Press.
> <https://doi.org/10.3998/mpub.12237580>

- Groß, P. (2019). Bürgerliches Modell von Behinderung: (De-)Institutionalisierungsimpulse durch das moderne Teilhaberecht. In S. C. Holtmann, P. Hascher, & R. Stein (Eds.), *Inklusion und Exklusion des Humanen* (p. 61–84). Verlag Julius Klinkhardt.
- Heusner, J., Bretschneider, R., & Schuppener, S. (2019). „Es passiert viel und niemand bekommt es mit.“ – Zur Exklusion in Institutionen der sogenannten Behindertenhilfe: Autonomieverlust und Freiheitsentzug. In E. von Stechow, P. Hackstein, K. Müller, M. Esefeld, & B. Klocke (Eds.), *Inklusion im Spannungsfeld von Normalität und Diversität. Band I* (p. 175–183). Verlag Julius Klinkhardt.
- Ichner, B. (2017, March 2). *Viele Behinderte wollen selbstbestimmt leben.* > <https://kurier.at/chronik/wien/viele-behinderte-wollen-selbstbestimmt-leben/249.483.865>
- Johnson, K., Walmsley, J., & Wolfe, M. (2010). *People with intellectual disabilities: Towards a good life?* Policy Press.
- Kepplinger, B. (2008). NS-Euthanasie in Österreich: Die „Aktion T4“. In B. Kepplinger, G. Marckkhgott, & H. Reese (Eds.), *Tötungsanstalt Hartheim* (p. 35–62). OÖLA.kobinet-nachrichten. (2023, January 12). *Leitlinien der Vereinten Nationen zur Deinstitutionalisierung erfordern Veränderungen.* BIZEPS. > <https://www.bizeps.or.at/leitlinien-der-vereinten-nationen-zur-deinstitutionalisierung-erfordern-veraenderungen/>
- Krell, C., & Lamnek, S. (2016). *Qualitative Sozialforschung* (6. aktualisierte Auflage). Beltz Verlag.
- Lewis, O., & Richardson, G. (2020). The right to live independently and be included in the community. *International Journal of Law and Psychiatry*, 69(2). > <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.101499>
- Maschke, M. (2008). *Behindertenpolitik in der Europäischen Union. Lebenssituation behinderter Menschen und nationale Behindertenpolitik in 15 Mitgliedsstaaten.* VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mätzke, M., & Stöger, H. (2014). Föderalismus und Gesundheitspolitik: Österreich in vergleichender Perspektive. *kontraste - Presse- und Informationsdienst für Sozialpolitik*, 8, p. 33–42.
- Müllechner, K. (2022, December 14). *Österreich geht, was die Deinstitutionalisierung von Kindern mit Behinderungen betrifft, in die falsche Richtung.* BIZEPS. > <https://www.bizeps.or.at/oesterreich-geht-was-die-deinstitutionalisierung-von-kindern-mit-behinderungen-betrifft-in-die-falsche-richtung/>
- Naue, U., & Flieger, P. (2021). *European Semester 2020–2021 country fiche on disability equality: Austria.* Publications Office of the European Union. > <https://data.europa.eu/doi/10.2767/987232>
- Neuhold, T. (2018, February 3). *Ghettoisierung in Salzburger Behindertenheim.* DER STANDARD. > <https://www.derstandard.at/story/2000073529896/ghettoisierung-in-salzb-urger-behindertenheim>
- Obinger, H., & Tólos, E. (2010). Janus-faced developments in a prototypical Bismarckian welfare state. Welfare reform in Austria since the 1970s. In B. Palier (Ed.), *A long goodbye to Bismarck? The Politics of Welfare Reform in Continental Europe* (p. 101–128). Amsterdam University Press.
- Offe, C. (1990). Akzeptanz und Legitimität strategischer Optionen in der Sozialpolitik. In C. Sachße & T. H. Engelhardt (Eds.), *Sicherheit und Freiheit. Zur Ethik des Wohlfahrtsstaates* (p. 179–202). Suhrkamp.
- Pattyn, E., Werbrouck, A., Gemmel, P., & Trybou, J. (2021). The impact of cash-for-care schemes on the uptake of community-based and residential care: A systematic review. *Health Policy*, 125(3), 363–374. > <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2020.11.002>
- Pehr, A. (2022, December 13). Does Federalism Foster Happiness? Reviewing Political Decentralization and Citizens' Happiness. *50 Shades of Federalism.* > <https://50shadesoffederalism.com/theory/does-federalism-foster-happiness-reviewing-political-decentralization-and-citizens-happiness/>
- Plangger, S., & Schönwiese, V. (2010). Behindertenhilfe—Hilfe für behinderte Menschen? In H. Schreiber (Ed.), *Im Namen der Ordnung. Heimerziehung in Tirol* (p. 317–346). Studienverlag.
- Riedmann, A. (2003). „Menschsein ... Heisst wohnen.“ *Ambulant Begleitetes Wohnen als Wohnform, die Menschsein ermöglicht* [Diplomarbeit, Leopold-Franzens-Universität Innsbruck]. > <http://bidok.uibk.ac.at/library/riedmann-wohnen-dipl.html>
- Rohrmann, E. (2012). Zwischen selbstbestimmter sozialer Teilhabe und fürsorglicher Ausgrenzung—Lebenslagen und Lebensbedingungen von Menschen, die wir behindert nennen. In E.-U. Huster, J. Boeckh, & H. Mogge-Grotjahn (Eds.), *Handbuch Armut und soziale Ausgrenzung* (p. 469–487). Springer VS.
- Schädler, J., & Rohrmann, A. (2016). Die Wohnsituation von Menschen mit Behinderung im Überblick: Theorien, Konzepte und rechtliche Bestimmungen. Unentschieden—Wie das Recht auf ein Leben in einer eigenen Wohnung Glückssache wird. In G. Theunissen & W. Kulig (Eds.), *Inklusives Wohnen. Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland* (p. 21–44). Fraunhofer IRB Verlag.

- Schaur, M., & Wegscheider, A. (2020). Daheim oder Heim? Wohnen und Selbstbestimmt Leben für Menschen mit Behinderungen in Österreich. *SWS Sozialwissenschaftliche Rundschau*, 60, 1/2020, p. 90–108.
- Schönwiese, V. (2020). Geschichte und Strategie der Selbstbestimmt Leben Bewegung. *Stimme. Zeitschrift der Initiative Minderheiten*, 30 (115), p. 23–27.
- Seifert, M. (2016). Wohnen von Menschen mit komplexen Unterstützungsbedarf. Aktueller Stand und Perspektiven. In G. Theunissen & W. Kulig (Edt.), *Inklusives Wohnen. Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland* (p. 65–82). Fraunhofer IRB Verlag.
- Snyder, R. (2001). Scaling Down: The Subnational Comparative Method. *Studies in Comparative International Development*, 36(1), p. 93–110.
› <https://doi.org/10.1007/BF02687586>
- Tilley, E., Srnaďová, I., Danker, J., Walmsley, J., & Loblinz, J. (2020). The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1151–1165.
› <https://doi.org/10.1111/jar.12752>
- Tøssebro, J. (2016). Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *Alter*, 10(2), p. 111–123.
› <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.003>
- Unabhängiger Monitoringausschuss zur Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. (2016). *Stellungnahme De-Institutionalisierung*.
› <https://www.monitoringausschuss.at/stellungnahme/de-institutionalisierung-28-11-2016/>
- United Nations. (2022). *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies*. United Nations Human Rights.
› <https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpdc5-guidelines-deinstitutionalization-including>
- VertretungsNetz. (2019, March 3). *Der alltägliche kleine Heimskandal: Wenn Struktur das Leben bestimmt*. BIZEPS.
› <https://www.bizeps.or.at/der-alltaegliche-kleine-heimskandal-wenn-struktur-das-leben-bestimmt/>
- Wahl, E. (2020, February 23). *Negativbeispiel Konradinum—Tagung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Österreich und Deutschland*. BIZEPS.
› <https://www.bizeps.or.at/negativbeispiel-konradinum-tagung-zur-umsetzung-der-un-behindertenrechtskonvention-in-oesterreich-und-deutschland/>
- Waldschmidt, A. (2005). Disability Studies: Individuelles, soziales und/oder kulturelles Modell von Behinderung? *Psychologie und Gesellschaftskritik*, 01(2006), p. 9–31.
- Wegscheider, A. (2015). Neue Sichtweisen auf Menschen mit Behinderung. Sozialpolitik zwischen alten Mustern und neuen Wegen. In H. Seckauer, C. Stelzer-Orthofer, & B. Kepplinger (Edt.), *Das Vorgefundene und das Mögliche. Beiträge zur Gesellschafts- und Sozialpolitik zwischen Ökonomie und Moral* (p. 328–339). Mandelbaum.
- Wegscheider, A. (2020a). Die Geschichte der institutionellen Versorgung in Oberösterreich. *Stimme. Zeitschrift der Initiative Minderheiten*, 30 (115), p. 15–17.
- Wegscheider, A. (2020b). „Dienst an den Ärmsten der Armen“ Geschichte und Gegenwart institutioneller Versorgung in Oberösterreich. In D. Brehme, P. Fuchs, S. Köbsell, & C. Wesselmann (Edt.), *Disability Studies im deutschsprachigen Raum* (p. 174–181). Beltz Juventa.
- Windisch, M. (2017). Leitorientierung und Grenzprobleme der Selbstbestimmung in der ambulanten Unterstützung von Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf. In G. Wansing & M. Windisch (Edt.), *Selbstbestimmte Lebensführung und Teilhabe. Behinderung und Unterstützung im Gemeinwesen* (p. 61–79). Kohlhammer.
- Wong, Y.-L. L., Huangfu, Y., & Hadley, T. (2018). Place and community: Locational patterns of supportive housing for people with intellectual disability and people with psychiatric disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 83, p. 108–119.
› <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.009>
- World Health Organization. (2011). *World Report on Disability*.
› https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- Yin, R. K. (2009). *Case Study Research: Design and Methods*. SAGE.

*Le droit à l'habitat
en autonomie
des personnes
handicapées
dans le cadre de la
révolution numérique.
Une illustration
à partir du
déploiement
des compteurs
communicants,
dits « intelligents »,
en Région Wallonne*

*Le droit à l'habitat en autonomie des personnes
handicapées dans le cadre de la révolution numérique.
Une illustration à partir du déploiement des compteurs
communicants, dits "intelligents", en Région wallonne*

Elisa Boissézon,
doctorante, UMons – CERIS (Belgique)
Basil Gomes,
doctorant, UCLouvain Saint-Louis Bruxelles – CIRC (Belgique)

Elisa Boissézon, Basil Gomes (2024), « Le droit à l'habitat en autonomie des personnes handicapées dans le cadre de la révolution numérique. Une illustration à partir du déploiement des compteurs communicants en Région wallonne », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1. INTRODUCTION

2. LES SOURCES, LE CONTENU ET LA PORTÉE DU DROIT À L'HABITAT INCLUSIF

2.1. *Sources*

2.2. *Contenu*

2.3. *La portée du droit à l'habitat inclusif*

3. LA SORTIE DES INSTITUTIONS DÉDIÉES AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET LA TRANSITION NUMÉRIQUE

3.1. *La désinstitutionnalisation au regard de la CDPH*

3.2. *Illustration : le cas des compteurs dits « intelligents »*

3.3. *Appropriabilité sociale des compteurs communicants :
inégalités numériques et handicap*

4. L'AUTONOMIE NUMÉRIQUE DOMESTIQUE

4.1. *Les outils juridiques en vue de l'effectivité du droit à l'habitat
à l'ère de la révolution numérique*

4.2. *Inclusion numérique : pistes pédagogiques*

5. CONCLUSION

Résumé :

Tandis que la désinstitutionnalisation est fortement encouragée par le Comité des droits des personnes handicapées, la révolution numérique, dont l'internet des objets, se déploie toujours plus intensément dans l'existence des individus, en ce compris dans leur habitat. Nous interrogeons ici les tensions qui existent entre le droit des personnes handicapées à l'habitat en autonomie et la numérisation sans cesse plus exigeante du quotidien. D'une part, nous cherchons à savoir dans quelle mesure les personnes handicapées, qui décident de vivre

en dehors des institutions, sont confrontées à la fracture numérique ; d'autre part, il s'agit de mettre en exergue des pistes de solutions d'accompagnement en vue d'une utilisation autonome des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) dans leur foyer. L'originalité de ce questionnement se situe à la fois dans son objet et dans sa méthode d'analyse interdisciplinaire, à la croisée du droit et des sciences de l'éducation. À défaut de résultats définitifs, cette réflexion aura le mérite de confronter la désinstitutionnalisation à l'aune du défi numérique.

Mots-clés :

**AUTONOMIE • INCLUSION • HABITAT •
RÉVOLUTION NUMÉRIQUE • COMPTEURS COMMUNICANTS**

I. INTRODUCTION

Cette contribution s'intéresse au droit à l'habitat inclusif à l'aune du défi numérique en Wallonie. La notion d'habitat doit être comprise comme l'ensemble de l'environnement autour du logement, telle la présence d'un voisinage, de transports, de services publics ou privés, d'opportunités d'emploi, ou encore de commerces (Argoud, 2011). L'habitat inclusif prend place dans le cadre de la désinstitutionnalisation qui consiste en un processus de sortie des institutions spécialisées dans la prise en charge des personnes handicapées. Ce processus a pour finalité la participation autonome de chaque individu à la vie de la société à égalité avec les autres et concerne chaque aspect de cette vie en société, dont le logement, et plus largement l'habitat.

En parallèle de ce mouvement, se développe une politique de numérisation importante dans tous les domaines de la société, dont l'habitat. L'internet des objets et les évolutions rapides des nouvelles technologies de l'information et de la communication tendent à s'accroître dans notre quotidien, tandis que la fracture numérique s'accroît, notamment au détriment des publics fragilisés, comme les personnes handicapées (Langlois & Van Drooghenbroeck, 2023 ; UNIA, 2023 ; Balin & Gossart, 2015). Ces évolutions de plus en plus complexes, décidées par les autorités publiques et développées en laboratoires, ne prennent pas nécessairement en compte l'expérience vécue des usagers finaux (Zélem, 2018). En Région wallonne (Décret du 19 juillet 2018) le déploiement généralisé des compteurs communicants¹ constitue une bonne illustration du risque de fracture souligné car l'utilisation optimale de ces nouvelles technologies exige un équipement numérique. En outre, leur utilisation nécessite des compétences numériques qui dépendent de nombreux facteurs sociodémographiques tels que l'âge, le niveau de diplôme, *etc.* (Brotcorne & Mariën, 2020). Ainsi, posséder ces appareils ne garantit pas leur utilisation pleine et entière (Ottaviani, 2016) ; dans le contexte du handicap, se pose aussi la question de l'accessibilité des nouvelles technologies de l'information et de la communication (ci-après NTIC ; Pinède, 2018).

Nous interrogeons ici les tensions qui existent entre le droit des personnes handicapées à l'habitat en autonomie et la numérisation toujours plus exigeante du quotidien. D'une part, nous cherchons à savoir dans quelle mesure les personnes handicapées, qui décident de vivre en dehors des institutions, sont confrontées à la fracture numérique ; d'autre part, il s'agit de mettre en exergue des pistes de solutions d'accompagnement en vue d'une utilisation autonome des NTIC dans leur foyer. Notre discussion débutera par la

1 — Cette technologie consiste en « un système électronique qui peut mesurer l'énergie prélevée ou injectée en ajoutant des informations qu'un compteur classique ne fournit pas, qui peut transmettre et recevoir des données sous forme de communication électronique et qui peut être actionné à distance afin d'assurer [certaines] fonctionnalités » (Décret du 19 juillet 2018, art. 2, 2°, al. 1).

présentation du régime juridique du droit à l'habitat (1), avant d'exposer le cœur du sujet, à savoir la sortie des institutions à la lumière de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ci-après la CDPH) et la transition numérique de l'habitat (2). Enfin, nous donnerons un premier aperçu des solutions juridiques et pédagogiques susceptibles de favoriser l'inclusion de l'habitat numérique (3).

2. LES SOURCES, LE CONTENU ET LA PORTÉE DU DROIT À L'HABITAT INCLUSIF

Le régime juridique du droit à l'habitat concerne à la fois ses sources (2.1), son contenu (2.2) et sa portée (2.3), objets de la suite de cette discussion.

2.1. Sources

Aux niveaux onusien et belge, le droit à l'habitat de la personne handicapée se déduit de la combinaison du droit au logement (art. 28, §§ 1 et 2, lettre d, de la CDPH ; art. 23, al. 3, 3^o, de la Constitution), et du droit à l'autonomie et à l'inclusion dans la société (art. 19 de la CDPH et 22^{ter} de la Constitution). Il est également possible de le déduire des articles 26 et 34, § 3, de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, lus à la lumière de la CDPH que l'Union européenne a ratifiée. Enfin, au niveau du Conseil de l'Europe, l'article 15, § 3, de la Charte sociale européenne révisée vise spécifiquement, quoiqu'implicitement, le droit à l'habitat des personnes handicapées en toute autonomie. Des quatre sources citées, la CDPH est l'instrument qui propose le régime juridique le plus abouti au regard de la diversité des situations de handicap. Les autres sources du droit à l'habitat inclusif doivent – pour l'Union européenne et la Belgique – ou peuvent – pour le Conseil de l'Europe – être interprétées à sa lumière.

2.2. Contenu

Le droit à l'habitat consacre la libre décision de la personne handicapée à la fois au sujet de son lieu de vie habituel, des personnes avec lesquelles elle vit et de sa manière d'y vivre (CDPH, art. 19, lettre a). Le droit à l'habitat en autonomie fait alors écho au droit à la vie privée et familiale (CDPH, art. 22 et 23). Cela implique aussi en amont la reconnaissance de la capacité juridique de la personne handicapée, capacité éventuellement exercée avec le soutien de tiers aidants (CDPH, art. 12). À suivre la lettre de la Convention – et en prenant, par contre, quelque distance avec l'interprétation que lui réserve son organe de contrôle, le Comité des droits des personnes handicapées² – le lieu de résidence peut être tout aussi bien un logement domestique qu'un

2 — Lequel plaide pour une désinstitutionnalisation complète, passant par la fermeture de tout lieu d'hébergement collectif ou autre établissement spécialisé (cf. *infra*, point 3.1, et, plus largement, le texte de Nadia Hadad et Corinne Lassoie dans ces Actes ou la contribution de Isabelle Hachez et Louis Triaille dans ces mêmes Actes).

« établissement » : tous deux doivent être adaptés et financièrement accessibles (CDPH, art. 19, lettre b ; CDPH, art. 28, §1 et §2, lettre d). L'un comme l'autre sont appelés à s'inscrire dans un quartier et une localité inclusives, en vue de permettre la participation de la personne handicapée à la vie de la collectivité (CDPH, art. 19, lettre c). Le droit à l'habitat fait ainsi écho aux droits de participation à la vie économique, politique et culturelle (CDPH, art. 27, 29 et 30). L'esprit du droit à l'habitat inclusif commande, en tout état de cause, que l'État ne puisse contraindre une personne handicapée à intégrer un établissement de soins en raison de son handicap (Comité des droits des personnes handicapées, *H.M. c. Suède*, 2013).

2.3. La portée du droit à l'habitat inclusif

À l'instar de ses homologues, le droit à l'habitat est relatif : cela signifie que l'individu en situation de handicap ne peut pas réclamer son droit si cela heurte l'intérêt général ou les droits d'autrui de manière disproportionnée. Ce droit est également doté d'un effet direct graduel depuis un sens strict vers un sens large (Hachez, 2015). L'effet direct au sens strict implique une action immédiate de l'État contre les attitudes discriminatoires envers les personnes handicapées, en raison de leur handicap ou de leurs choix personnels. En vertu des obligations de respect et de protection des droits fondamentaux, les pouvoirs publics doivent combattre les discriminations résultant, respectivement, de leur propre chef ou émanant du fait des tiers (CDPH, art. 4, §1, lettres a, b et e). L'effet direct au sens large s'applique, quant à lui, à l'obligation de réalisation : l'État doit mettre en œuvre les droits consacrés en adoptant des politiques publiques qui répondent aux besoins des personnes handicapées qu'elles ne sauraient satisfaire par elles-mêmes. À ce titre, la Belgique a été sévèrement tancée par le Comité des droits des personnes handicapées (2014b) pour ne pas avoir adopté de stratégie pertinente au regard du droit de cette catégorie d'individus à vivre de manière autonome dans un habitat inclusif. L'obligation de réaliser le droit à l'habitat des personnes handicapées implique la mise en œuvre de véritables opportunités en termes de logements accessibles, financièrement abordables et d'environnements inclusifs. Chaque avancée dans la réalisation du droit à l'habitat se voit assuré par l'obligation de *standstill* qui empêche les pouvoirs publics de revenir en arrière, sauf raison légitime dument justifiée. L'obligation de réalisation se dessine donc sur le temps long, à partir d'une stratégie pertinente, soutenue par des budgets adéquats et ponctuée d'évaluations régulières, en partenariat avec les personnes intéressées, afin de corriger éventuellement la politique menée (CDPH, art. 4, §2-3).

3. LA SORTIE DES INSTITUTIONS DÉDIÉES AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET LA TRANSITION NUMÉRIQUE

Après avoir identifié les enjeux juridiques de la désinstitutionnalisation en droit international (3.1), nous soulignerons les tensions que la révolution numérique génère dans ce cadre (3.2), en prenant appui sur le déploiement des compteurs communicants en Région wallonne (3.3).

3.1. *La désinstitutionnalisation au regard de la CDPH*

Dans le cadre de la CDPH, le droit à l'habitat s'interprète à la lumière de certains principes généraux, à savoir l'autonomie, l'inclusion, l'accessibilité, la participation et l'égalité (CDPH, art. 3, lettres a-c et f). À partir de ces principes, le Comité *ad hoc* déduit la désinstitutionnalisation de l'article 19, lettre a de la CDPH. Ainsi, cet organe se montre très critique envers les États qui financent la rénovation des institutions, au-delà du strict nécessaire pour assurer « la sécurité physique des résidents » (Comité des droits des personnes handicapées, 2017, § 49). Dans un sens comparable, il presse la Belgique à mettre en place une plus grande désinstitutionnalisation, en favorisant le financement du maintien à domicile en toute autonomie (Comité des droits des personnes handicapées, 2014b). En effet, comme le souligne Nicolas Bernard (2020, p. 437-438), la désinstitutionnalisation équivaut, en premier ressort, à une politique publique « d'adaptation du logement » de la personne handicapée en vue de satisfaire ses besoins spécifiques. D'aucuns soutiennent cette interprétation du Comité car la désinstitutionnalisation serait, à leur avis, la raison d'être de l'article 19 de la CDPH : une société inclusive au regard du handicap est, selon ce courant, une société désinstitutionnalisée (Fiala-Burtora *et al.*, 2018 ; Cuypers *et al.*, 2017) ; *a contrario*, l'institutionnalisation consiste nécessairement en une politique publique aliénante et ségrégative (Fiala-Burtora *et al.*, 2018).

Nous ne pouvons, pour notre part, entièrement souscrire à cette interprétation car l'article 19, lettre b de la CDPH précise bien que les personnes handicapées ont le choix entre une vie dans un logement privé et une existence dans un établissement, pour peu que l'autonomie de la personne handicapée soit constamment garantie dans son habitat, individuel ou collectif. En d'autres termes, la CDPH autorise la vie en institution, mais condamne l'institutionnalisation forcée : celle qui est décidée pour et non par la personne handicapée. D'une certaine manière, la CDPH désinstitutionnalise les institutions, plutôt qu'elle ne les ferme. Ces institutions désinstitutionnalisées ressembleraient aux résidences-services pour personnes âgées : les individus y demeurent chacun entièrement libres dans leur mode de vie, moyennant une vie en communauté et une aide éventuelle pour les tâches quotidiennes.

3.2. Illustration : le cas des compteurs communicants en Wallonie

Le déploiement des compteurs communicants, dits « intelligents », fait partie de la liste des moyens mis en œuvre afin de garantir sur le long terme une gestion plus efficace de l'énergie. Ce changement prend ses origines de la directive de l'UE du 25 octobre 2012 relative à l'efficacité énergétique qui prévoit le déploiement de ces appareils dans l'ensemble des États-membres. En Région wallonne, cette orientation est traduite dans le décret du 19 juillet 2018 en vue du déploiement des compteurs communicants et de la flexibilité. Néanmoins, ce changement soulève plusieurs questions par rapport à la réalité de terrain telles que l'inclusion numérique, la justice sociale, le rôle des professionnels, les craintes du public, l'accessibilité, *etc.* Par conséquent, comment accompagner les populations le plus adéquatement possible, en tenant compte de leurs spécificités (Zélem, 2018 ; Ottaviani, 2016 ; Paul, 2016 ; Cihuelo & Jobert, 2015) ?

Tout d'abord, le compteur communicant présente plusieurs caractéristiques (<https://www.ores.be>) : il s'agit d'un appareil connecté, qui permet une communication bidirectionnelle des données énergétiques entre le client et le Gestionnaire de réseau de distribution (GRD), tel que, par exemple, ORES. Aussi, cet appareil permet de mesurer simultanément l'énergie prélevée sur le réseau et l'énergie injectée sur ce dernier (notamment en présence de panneaux photovoltaïques). Enfin, le nouveau dispositif permet également une intervention à distance du GRD. De manière générale, le compteur devrait apporter plusieurs avantages aux consommateurs : la réalisation d'économies en adaptant leur consommation personnelle ou en identifiant une consommation anormale, une vue plus claire et dynamique sur la consommation d'énergie, le développement de meilleurs réflexes énergétiques et une meilleure (voire moindre) consommation ainsi que la participation active du consommateur dans la transition énergétique et sur le marché de l'énergie.

Au surplus, une fonction de prépaiement de l'énergie peut être activée sur ce compteur dans certaines conditions : dans le cadre du remplacement de l'ancien compteur à carte, également appelé compteur à budget, ou encore à la demande du fournisseur d'énergie, en cas, par exemple, de défauts de paiements récurrents. La possession de ce type de compteur fait au demeurant partie des indicateurs de précarité énergétique (Meyer & Coene, 2022). Les clients disposant de cette fonction de prépaiement ont alors accès à une plateforme en ligne appelée « espace de gestion des prépaiements » qui leur permet de prépayer leur énergie en ligne, de consulter leur solde disponible, d'accéder à leurs consommations et historiques de consommations, de consulter et modifier leurs données personnelles ou encore de configurer leurs notifications personnalisées (par exemple en cas de solde critique ou d'activation de crédit de secours). L'utilisation de cette plateforme nécessite, bien entendu, l'accès à une connexion internet et à un terminal numérique (ordinateur, smartphone, tablette).

En pratique, la pose du nouveau compteur chez l'habitant se déroule dans le cadre d'une relation de service entre le professionnel de terrain, représentant d'une organisation en amont, et le consommateur final, qui reçoit le service (Gadrey, 1994). Ainsi, le professionnel de contact (ici, le technicien qui pose le compteur) tient un rôle crucial de lien entre les enjeux, besoins, et attentes de l'organisation qu'il représente et des bénéficiaires du service (Cihuelo & Jobert, 2015). Dans le cadre de notre présente réflexion, c'est le lien entre le consommateur final et le dispositif technique (donc le compteur communicant) qui va plus précisément nous intéresser. Ainsi, compte tenu du handicap, comment favoriser l'appropriabilité sociale³ de ces nouveaux appareils et une utilisation pleine et entière de ceux-ci au profit des personnes dans leur globalité⁴ (Zélem, 2018, 2012)?

3.3. Appropriabilité sociale des compteurs communicants : inégalités numériques et handicap

L'utilisation des fonctionnalités en ligne associées aux compteurs communicants est fortement influencée par le degré d'inclusion numérique des usagers. Il existe trois degrés d'inégalités numériques : premièrement, les inégalités en termes d'accès à internet et/ou à un terminal numérique ; deuxièmement, les inégalités en termes d'usages et de compétences numériques ; troisièmement, les inégalités en termes de participations sociales liées à l'utilisation du numérique (e-commerce, e-administration, e-banking, etc.). Ces inégalités se chiffrent respectivement à 6% pour les inégalités de premier degré, 18% pour les inégalités de deuxième degré et 32% pour les inégalités de 3^{ème} degré, selon le baromètre de la maturité numérique des citoyens wallons (Delacharlerie, 2021).

Par ailleurs, d'après le baromètre de l'inclusion numérique (Brotcorne & Mariën, 2020), divers profils de publics sont plus touchés et/ou plus vulnérables vis-à-vis de l'exclusion numérique. Parmi ceux-ci se retrouvent les personnes en situation de handicap, public pour lequel il n'existe pas encore, à notre connaissance, de chiffres précis relatifs à ce type d'exclusion. En effet, selon ce même baromètre, le handicap est « une dimension sur laquelle les définitions consacrées de l'exclusion numérique font souvent l'impasse » (Brotcorne & Mariën, 2020, p. 47). Aussi, il est important de mettre en exergue qu'il existe une corrélation majeure entre le handicap et la pauvreté (Hermans et al., 2019 ; Lord, 2018 ; Degener, 2017). Pour rappel, les compteurs communicants avec

3 — L'appropriabilité sociale met en évidence « la responsabilité partagée entre l'univers technico-politique et le monde social de l'adoption et de l'usage » (Zélem, 2012, p.421) des NTIC.

4 — Considérer l'usager dans sa globalité implique que « derrière les consommations d'énergie, se cachent des réalités sociales singulières qu'il est difficile de mettre en équations » (Zélem, 2018, p. 31). Celles-ci englobent « la culture technique des usagers, leurs représentations sociales, l'origine de l'innovation et les moyens par lesquels elle a été présentée à ses usagers, les pratiques et les usages de l'innovation, le type de communication qui l'accompagne, le mode de vie de l'usager et sa relation au confort, ses expériences antérieures techniques, les dynamiques collectives dans lesquelles il est impliqué, etc. » (Barthe et al., 2015, p. 264)

fonction de prépaiement concernent majoritairement des personnes précarisées au point qu'elles éprouvent des problèmes à financer leur énergie. Au regard de cette corrélation, il peut être supposé que les personnes en situation de handicap sont conduites à utiliser cette fonction de prépaiement en ligne, pour autant qu'elles disposent d'un moyen pour y accéder et des compétences numériques suffisantes. A supposer que cela soit le cas, on peut se demander dans quelle mesure ce genre de dispositif est adapté à la diversité de ce type de public.

4. L'AUTONOMIE NUMÉRIQUE DOMESTIQUE

La question de l'adaptation des compteurs communicants, dits « intelligents », à la diversité des personnes en situation de handicap invite à croiser les solutions proposées par le droit et les sciences de l'éducation. Après avoir commenté les outils juridiques pertinents (4.1), nous discuterons des pistes pédagogiques envisageables (4.2).

4.1. Les outils juridiques en vue de l'effectivité du droit à l'habitat à l'ère de la révolution numérique

Dans le cadre d'une transition digitale inclusive, les compteurs communicants doivent véritablement être accessibles, c'est-à-dire adaptés et disponibles auprès de chaque type de handicap (CDPH, art. 9, §1). L'Union européenne et ses États membres ont, entre autres, l'obligation d'adopter « des normes nationales minimales (...) relatives à l'accessibilité » desdits compteurs et de « promouvoir l'accès des personnes handicapées » aux NTIC ainsi que la recherche et le développement au sujet de l'adaptation de ce type de technologie à la diversité des personnes handicapées (CDPH, art. 9, §2, lettres a, g et h). Toute lacune en ce domaine placerait l'Union européenne et ses États membres, dont la Belgique, en porte-à-faux avec leurs engagements internationaux.

Afin de garantir les exigences d'accessibilité et d'utilisation autonome desdits compteurs, la CDPH prévoit deux obligations juridiques à charge des pouvoirs publics et de l'industrie : la conception universelle (art. 4, §1, lettre f) et l'aménagement raisonnable (art. 5, §3). Si ces deux obligations visent la levée des entraves, la conception universelle est une obligation générale anticipative, tandis que l'aménagement raisonnable est un droit fondamental de la personne handicapée qui répond à ses besoins individuels (CDPH, art. 2, al. 4-5 et 5, §3 ; Comité des droits des personnes handicapées, 2014a). L'aménagement raisonnable est immédiatement applicable (CDPH, art. 5, §3) et vient en complément de la conception universelle (CDPH, art. 2, al. 5), qui est, quant à elle, dotée d'un effet direct au sens large et s'inscrit donc dans le temps long (CDPH, art. 4, §1, lettre f). Du point de vue de l'offre, le principal avantage de la conception universelle est la réduction des coûts en amont de la production, à l'inverse d'un aménagement raisonnable, calibré aux besoins strictement particuliers d'un demandeur individuel (Nilsson, 2018 ; Cera, 2017).

4.2. *Inclusion numérique : pistes pédagogiques*

Une fois les adaptations nécessaires effectuées, la littérature scientifique (Pinède, 2018 ; Balin & Gossart, 2015) met en évidence plusieurs avantages de la participation des publics dans le cadre de la relation de service. Cependant, malgré ceux-ci, il est important de souligner que peu d'auteurs ont cherché à comprendre l'intérêt de cette participation du point de vue des clients. Plusieurs facteurs vont déterminer la participation des clients (Benoit-Moreau et al., 2013) : ses ressources, sa perception d'efficacité personnelle et sa motivation. Cette participation peut être totale ou partielle. Aussi, on constate l'importance de l'enrôlement du client dans ce contexte. Enfin, la participation peut également revêtir un caractère collectif (groupes de paroles, par exemple). D'un point de vue individuel, plusieurs approches pédagogiques actives favorisent cette participation, telles que les approches de *learning-by-doing* et *do-it-yourself*. L'avantage de ces méthodes est qu'elles permettent l'utilisation concrète de l'objet d'apprentissage – ce qui constitue une dimension essentielle dans la pédagogie de l'adulte et le développement de comportements durables (Brotcorne & Valenduc, 2008 ; Villemagne, 2008). D'un point de vue collectif, l'effet de groupe apporte de nombreux avantages, tels qu'un soutien social, le contact social avec des personnes aux situations similaires, l'apprentissage par les pairs et l'entraide mutuelle (ce qui a des effets positifs sur le sentiment d'efficacité personnelle) et un cadre permettant l'apprentissage et la mise en pratique des nouvelles connaissances, habilités et attitudes (Bernaud et al., 2015 ; Turcotte & Lindsay, 2008).

5. CONCLUSION

Afin de rencontrer les exigences de l'habitat inclusif, les gestionnaires de réseaux de distribution seraient bien inspirés de prévoir – en partenariat avec les personnes handicapées ou leurs éventuelles associations représentatives – des compteurs universellement accessibles avant leur pose chez les particuliers. Négliger cette étape amènera fatalement à la mise en œuvre d'une série d'aménagements raisonnables individualisés qui, pour leur part, seront nettement plus coûteux. En parallèle, l'appropriabilité sociale des technologies numériques, sous le prisme de la pédagogie active, à travers la participation, permet la prise en compte des personnes dans leur globalité et leur quotidien, et donc de leurs besoins spécifiques (Pinède, 2018 ; Zélem, 2018). Cela permet de redonner sa place à l'individu dans le système et un certain pouvoir d'agir : l'inclusion de l'individu de manière active devient une « opportunité au sein de laquelle l'autonomisation comme logique d'émancipation s'inscrit dans un processus d'humanisation » (Paul, 2016, p.216). À ce titre, l'inclusion des personnes handicapées constitue un enjeu essentiel dans le développement de protocoles d'accompagnement efficaces et aux effets durables.

BIBLIOGRAPHIE

SOURCES FORMELLES *HARD*

- Constitution coordonnée du 17 février 1994.
- Charte sociale européenne révisée et son Annexe, faites à Strasbourg le 3 mai 1996, assentis par la loi du 15 mars 2002, *M.B.*, 10 mai 2004, p. 37404.
- Convention relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif, adoptés à New-York City le 13 décembre 2006, assentis par la loi 13 mai 2009, *M.B.*, 22 juillet 2009, p. 50169.
- Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, adoptée à Nice le 7 décembre 2000, *J.O.U.E.*, 26 octobre 2012, C-326/391.
- Décret de la Région wallonne du 19 juillet 2018 modifiant les décrets du 12 avril 2001 relatif à l'organisation du marché régional de l'électricité et du 19 janvier 2017 relatif à la méthodologie tarifaire applicable aux gestionnaires de réseau de distribution de gaz et d'électricité en vue du déploiement des compteurs intelligents et de la flexibilité (1), *M.B.*, 6 septembre 2018, p. 68887.
- Directive 2012/27/UE du Parlement européen et du Conseil du 25 octobre 2012 relative à l'efficacité énergétique, modifiant les directives 2009/125/CE et 2010/30/UE et abrogeant les directives 2004/8/CE et 2006/32/CE, *J.O.U.E.*, 14 novembre 2012, L 315/1.

SOURCES FORMELLES *SOFT*

- Comité des droits des personnes handicapées, *Observation générale n° 5*, CRPD/C/GC/5, Genève, 27 octobre 2017.
- Comité des droits des personnes handicapées, *Observation générale n° 2*, CRPD/C/GC/5, Genève, 22 mai 2014.
- Comité des droits des personnes handicapées, *Observations finales concernant le rapport initiale de la Belgique*, CRPD/C/BEL/CO/1, Genève, 28 octobre 2014.
- Comité des droits des personnes handicapées, *H.M. contre Suède*, Comm. n°3/2011, CRPD/C/7/D/3/2011, 21 mai 2012.

SOURCES MATÉRIELLES

- Argoud, D. (2011). De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë. *Gérontologie et société*, 34(136), p. 13-27.
› <https://doi.org/10.3917/gs.136.0013>
- Balin, P., & Gossart, C. (2015). L'accessibilité des TIC par les personnes handicapées : Etat des lieux du contexte actuel. *Terminal*, 116.
› <https://journals.openedition.org/terminal/751>
- Barthe, J.-F., Beslay, C., & Minoustchin, M. (2015). Acceptabilité et appropriation sociale de la flexibilité énergétique par les consommateurs. In M.-C. Zélem & C. Beslay (Dir.). *Sociologie de l'énergie : Gouvernance et pratiques sociales* (p. 263-271). Paris : CNRS Éditions.
- Benoit-Moreau, F., Bonnemaizon, A., & Cadenat, S. (2013). La participation ordinaire : Comprendre le vécu du consommateur pour faciliter son adhésion. *Revue française de gestion*, 39(234), p. 151-166.
› https://archives-rfg.revuesonline.com/gratuit/RFG39_234_08_Benoit.pdf
- Bernard, N. (2020). La politique du logement en faveur des personnes porteuses d'un handicap, au dilemme entre institutionnalisation et adaptation de l'habitat. In I. Hachez & J. Vrielink (Edt.). *Les grands arrêts en matière de handicap* (p. 428-454). Bruxelles : Larcier.
- Bernaud, J.-L., Lhotellier, L., Sovet, L., Arnoux-Nicolas, C., & Pelayo, F. (2015). *Psychologie de l'accompagnement : Concepts et outils pour développer le sens de la vie et du travail*. Paris : Dunod.
- Brotcorne, P., & Mariën, I. (2020). *Baromètre de l'inclusion numérique*. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin.
› <https://en.calameo.com/read/0017742954bec89c7172?authid=OCiWTGwXHtBZ>
- Brotcorne, P., & Valencu, G. (2008). *Construction des compétences numériques et réduction des inégalités : une exploration de la fracture numérique au second degré*. Bruxelles : SPP Intégration sociale.
› <http://www.ftu-namur.org/fichiers/Comp%C3%A9tences%20num%C3%A9riques%20et%20in%C3%A9galit%C3%A9s.pdf>
- Cera, R. (2017). Article 2 [Définitions]. In V. Della Fina, R. Cera & G. Palmisano (Edt.). *The United Nations Convention on the Right of persons with disabilities* (p. 107-118). Cham : Springer.
- Cihuelo, J., & Jobert, A. (2015). Conclusion générale : Énergie et situations d'interface. In J. Cihuelo, A. Jobert & C. Grandclément (Edt.). *Énergie et transformations sociales : Enquêtes sur les interfaces énergétiques* (p. 217-236). Paris : Lavoisier.
- Cuypers, D., Keunen, S., & Van Damme, S. (2017). *In welke mate bevordert het vlaamse beleid de inclusive van personen met een handicap ?* Anvers-Cambridge : Intersentia.
- D'Espallier, A. (2016). *Redelijke Aanpassingen, evenredigheid en rol van de rechter*. Bruges : Die Keure.
- Degener, T. (2017). A new Human Rights Model of Disability. In V. Della Fina, R. Cera & G. Palmisano (Edt.). *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (p. 41-59). Cham : Springer.
- Delacharlerie, A. (2021). *Baromètre 2021 de la maturité numérique des citoyens wallons*. Jambes : Agence du Numérique.
› <https://www.digitalwallonia.be/fr/publications/citoyens2021/>
- Fiala-Butora, J., Rimmerman, A., & Gur, A. (2018). Article 19 : Living Independently and Being Included in the Community. In I. Bantekas, M. A. Stein & D. Anastasiou (Edt.). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A Commentary* (p. 530-558). Oxford : Oxford University Press.
- Gadrey, J. (1994). Les relations de service et l'analyse du travail des agents. *Sociologie du travail*, 3(94), p. 381-389.
› <https://doi.org/10.3406/sotra.1994.2183>
- Hachez, I. (2015). Précision et droits de l'homme dans l'ordre juridique belge : focus sur la notion polysémique d'effet direct. *La Revue des droits de l'Homme*, 7 (2015), p. 1-23.

- Hermans, K., Dubois, J.-M., & Vanroose, A. (2019). *Pauvreté et handicap en Belgique*. Bruxelles : SPF Sécurité sociale et SPP Intégration sociale.
 › https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/livre-pauvrete-et-handicap-en-belgique-2019-fr.pdf
- Langlois, C., & Van Drooghenbroeck, S. (2023). Digitalisation et discrimination : enjeux d'une rencontre, agenda d'une réforme. In J. Ringelheim, S. Van Drooghenbroeck, J. Vrielink & P. Wautelet (Edt.). *Redynamiser la lutte contre la discrimination* (p. 35-73). Bruxelles : Intersentia.
- Lord, J. E. (2018). Preamble. In I. Bantekas, M. A. Stein & D. Anastasiou (Edt.). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A Commentary* (p. 1-34). Oxford : Oxford University Press.
- Meyer, S., & Coene, J. (2022). *Baromètres de la précarité énergétique et hydrique (2022)*. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin.
 › https://media.kbs-frb.be/fr/media/9593/PUB2022_3860_BarometrePrecariteEnergie_tique_FR
- Nilsson, A. (2018). Article 2 : Definitions. In I. Bantekas, M. A. Stein & D. Anastasiou (Edt.). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A Commentary* (p. 63-83). Oxford : Oxford University Press.
- Ottaviani, E. (2016). Les fractures numériques : Comment réduire les inégalités. *Analyse*, 267, p. 1-20.
 › <https://www.cpcp.be/wp-content/uploads/2019/05/fracture-numerique.pdf>
- Paul, M. (2016). *La démarche d'accompagnement : Repères méthodologiques et ressources théoriques*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- Pinède, N. (2018). Penser le numérique au prisme des situations de handicap : Enjeux et paradoxes de l'accessibilité. *Tic&société*, 12(2), p. 9-43.
 › <https://journals.openedition.org/ticetsociete/2573>
- Turcotte, D., & Lindsay, J. (2008). *L'intervention sociale auprès des groupes* (2ème éd.). Montréal : Les Éditions de la Chenelière.
- UNIA. (2023). *Avis relatif à l'impact de la digitalisation des services (publics ou privés)*. Bruxelles : UNIA.
 › [https://www.unia.be/files/Documenten/Artikels/avis_relatif_%C3%A0_l'impact_de_la_digitalisation_des_services_\(publics_ou_priv%C3%A9s\).pdf](https://www.unia.be/files/Documenten/Artikels/avis_relatif_%C3%A0_l'impact_de_la_digitalisation_des_services_(publics_ou_priv%C3%A9s).pdf)
- Villermagne, C. (2008). Regard sur l'éducation relative à l'environnement des adultes. *Vertigo*, 1(8).
 › <https://journals.openedition.org/vertigo/1915>
- Zélem, M.-C. (2018). Economies d'énergie : Le bâtiment confronté à ses occupants. *Annales des mines - Responsabilité et environnement*, 90(2), p. 26-34.
 › <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01757795/document>
- Zélem, M.-C. (2012). Les énergies renouvelables en transition : de leur acceptabilité sociale à leur faisabilité sociotechnique. *Revue de l'énergie*, 610, p. 418-424.
 › <https://www.larevuedelenergie.com/wp-content/uploads/2019/03/EnR-en-transition-acceptabilite-faisabilite.pdf>

*Un habitat
inclusif solidaire :
Les défis
de l'inclusion.
Ce qui compte,
c'est le cheminement
inclusif !*

*Un habitat inclusif solidaire : Les défis de l'inclusion.
Ce qui compte, c'est le cheminement inclusif!*

Laurence Braet,
chargée de missions Education Permanente,
Habitat et Participation asbl (Belgique)
Nathalie Dandoy,
professeure, UCLouvain (Belgique)
Anne Ketelaer,
fondatrice et conseillère juridique de
l'asbl Droit Handicap Et Inclusion, DHEI asbl (Belgique)
Ghislain Magerotte,
professeur émérite, UMons (Belgique)

1. INTRODUCTION

2. LE CADRE JURIDIQUE EXISTANT

- 2.1. *La Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH)*
- 2.2. *La condamnation de l'Etat belge : source jurisprudentielle européenne*
- 2.3. *L'article 22ter de la Constitution belge*

3. L'HABITAT INCLUSIF SOLIDAIRE

- 3.1. *Habiter ou être « chez soi »*
- 3.2. *De l'habitat groupé à l'habitat inclusif solidaire*
 - 3.2.1. *L'habitat groupé*
 - 3.2.2. *L'habitat solidaire*
 - 3.2.3. *L'habitat inclusif solidaire*

4. LES DÉFIS

- 4.1. *L'accompagnement des personnes adultes*
- 4.2. *Le financement*
- 4.3. *La mise en réseau*

5. CONCLUSION

Résumé :

Tant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées que la Constitution belge prônent l'inclusion des personnes en situation de handicap, c'est-à-dire la possibilité de participer activement à la vie sociale. En termes d'habitat, l'inclusion signifie que toute personne, malgré une situation de déficience intellectuelle et/ou de maladie psychique, a le droit de vivre dans un lieu qu'elle peut s'approprier, qui constitue son ancrage spatial et social et qu'elle aura librement choisi. Les habitats inclusifs solidaires ont pour vocation de répondre à ce droit.

Ce sont des habitats groupés ordinaires dans lesquels réside au moins une personne en situation de déficience intellectuelle et/ou de maladie psychique, soutenue dans son rôle social d'habitant par un entourage bienveillant et un accompagnement externe à la mesure de ses besoins.

L'individualisation de l'accompagnement, indispensable pour permettre aux personnes de vivre dans l'habitat de leur choix, nécessite un financement personnalisé de soutien aux personnes. Si la Flandre emprunte – bien que de manière encore insuffisante – cette voie, les budgets personnalisés restent malheureusement quasiment inexistantes pour les francophones des régions bruxelloise et wallonne.

Mots-clés :

**DROITS FONDAMENTAUX • INCLUSION •
HANDICAP INTELLECTUEL • SANTÉ MENTALE •
HABITAT INCLUSIF SOLIDAIRE • ACCOMPAGNEMENT •
RÉSEAU • BUDGET PERSONNEL • POUVOIR D'AGIR**

1. INTRODUCTION

Si, au cours des cinquante dernières années, la désinstitutionnalisation a pris des visages différents, elle se définit actuellement par le mouvement international de l'inclusion, considéré comme un droit par et pour les personnes en situation de handicap reconnu par la Convention ONU des droits des personnes handicapées¹.

Toutefois, dans la pratique, l'exercice de ce droit se heurte à de nombreuses contraintes en raison des bouleversements qu'il opère dans les services ainsi que dans les politiques à mettre en place. Cet article sera principalement consacré aux stratégies qui favorisent l'inclusion des adultes souhaitant vivre chez eux dans un habitat inclusif solidaire. Ce mouvement se traduit aussi actuellement par des initiatives internationales, notamment européennes (Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, 2012), et en particulier en France par le rapport de Piveteau et Wolfrom (2020)² et un cahier pédagogique du CNSA (2022)³.

Afin de donner corps à cette évolution, l'article s'articulera principalement autour de trois axes, à savoir le cadre juridique existant, la définition et les enjeux d'un habitat inclusif solidaire et enfin les trois défis majeurs de l'inclusion que sont l'accompagnement, le financement et le réseau des habitats inclusifs solidaires (HIS).

2. LE CADRE JURIDIQUE EXISTANT

Bien que les personnes en situation de handicap bénéficient d'une protection juridique à un triple niveau, international, européen et national, celles-ci éprouvent, encore aujourd'hui, dans leur vie quotidienne, de grandes difficultés à faire respecter leurs droits à l'autonomie de vie et à l'inclusion sociale dans des domaines fondamentaux tels que l'accès au logement et le droit à l'assistance personnelle. Aussi, les balises internationales fixent les exigences minimales contraignantes à respecter et tracent les perspectives d'évolution de la législation belge.

2.1. *La Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH)*

Au niveau international, le premier instrument dédié spécifiquement aux droits des personnes en situation de handicap et qui plus est, fondamental pour la défense effective de leurs droits, est la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH)⁴.

1 — <https://www.ohchr.org/fr/treaty-bodies/crpd>

2 — https://www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2020_06_rapport-habitat-inclusif.pdf

3 — https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_cahier_pedagogique_web_pages.pdf

4 — Convention des Nations Unies du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées, signée à New-York le 30 mars 2007, approuvée notamment par la loi belge du 13 mai 2009, *M.B.*, 22 juillet 2009, <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>.

La CDPH (UNCRPD : *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*) a été votée et signée à l'unanimité par l'Assemblée Générale des Nations Unies à New York le 13 décembre 2006. Cette Convention a été ratifiée par l'Etat belge et ses entités fédérées en 2009 mais également par l'Union Européenne en 2011. La CDPH fait donc partie intégrante de l'ordre juridique européen, tandis que l'Etat belge est, quant à lui, doublement lié par elle, en tant qu'Etat partie et Etat membre de l'UE. En ratifiant la Convention, les Parties s'engagent à respecter la Convention et à adapter leur législation en conformité avec ses dispositions.

Sur le fond, la CDPH instaure un réel changement de paradigme en consacrant une approche inclusive du handicap à tous les niveaux de la société. Les personnes en situation de handicap sont désormais reconnues comme sujets de droits fondamentaux avec leur propre capacité juridique et leur droit à participer à la société : « *Nothing about us without us* ». C'est l'environnement structurel, légal, social et économique qui doit s'adapter, passant ainsi du modèle médical au modèle social du handicap. Les droits consacrés par la CDPH ne sont donc pas des droits théoriques et illusoire mais bien concrets et effectifs qui imposent l'adoption de mesures positives par l'Etat belge et ses entités fédérées.

Selon l'article 19 de la CDPH (et son observation générale n°5) qui consacre *le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société*, les États Parties reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit, d'avoir la même liberté de choix que les autres personnes, c'est-à-dire le droit de choisir leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre, sans être obligées de vivre dans un milieu de vie particulier. Elles ont également le droit d'avoir accès à une gamme de services à domicile ou en établissement, y compris l'aide personnelle nécessaire afin de leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer tout en empêchant qu'elles soient isolées ou victimes de ségrégation. Elles ont enfin le droit de bénéficier des services et équipements sociaux adaptés à leurs besoins. Cet article consacre, par conséquent, deux droits essentiels : le droit pour toute personne en situation de handicap de vivre indépendamment et de manière autonome quels que soient la déficience, les besoins ou l'âge ainsi que le droit à l'inclusion dans la société ou dans la communauté.

Cette disposition n'implique pas pour autant que la personne en situation de handicap doit vivre seule. En revanche, elle doit avoir la liberté de pouvoir choisir comment, où et avec qui vivre dans des logements adéquats, répartis dans toute la communauté (et non dans des zones spécialisées), en nombre suffisant et au coût abordable afin de lui permettre d'être incluse dans la communauté.

La personne en situation de handicap doit pouvoir non seulement décider des arrangements et mode de vie (agenda journalier, style de vie, repas, activités, espaces privés, etc...) mais également disposer d'un outil de vie indépendante qui est l'assistance personnelle. Le financement personnel constitue un outil qui permet

d'assurer une vie indépendante car il est attaché et contrôlé personnellement par la personne en situation de handicap.

En somme, le principe consacré par l'article 19 est celui de la « désinstitutionnalisation sous toutes ses formes » consacrant pour la personne en situation de handicap cette liberté de choix et de contrôle.

2.2. La condamnation de l'Etat belge : source jurisprudentielle européenne

Il est important de rappeler que l'Etat belge et ses entités fédérées⁵ ont été condamnés, le 18 mars 2013, par le Comité Européen des Droits Sociaux (CEDS, réclamation collective n° 75/2011, décision notifiée le 26 mars 2013), en raison du manque de places d'hébergement et de solutions d'accueil adaptées aux besoins spécifiques et concrets pour les personnes handicapées de grande dépendance en violation de certaines dispositions de la Charte sociale européenne (article E, 14§1, 16 et 30)⁶.

Dans sa décision, le CEDS souligne entre autres « *qu'il appartient à l'Etat d'offrir des méthodes diversifiées de prise en charge de ces personnes par la collectivité de sorte que la liberté de choix des personnes concernées et de leur famille puisse s'organiser et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier et imposé* »⁷. Le comité ajoute, en outre, que « *les justifications budgétaires ou de prolongation de la durée moyenne de vie des personnes handicapées évoquées par le gouvernement belge pour expliquer ses carences conduisent à une négation des besoins des personnes handicapées et ne peuvent être prises en considération* ».

Plus qu'une condamnation morale, il s'agit d'une condamnation juridique et effective ouvrant la voie à la possibilité d'actions en justice devant les tribunaux nationaux.

5 — La Belgique est un Etat fédéral composé de différentes entités fédérées : trois Régions (bruxelloise, flamande et wallonne), trois Communautés (flamande, française et germanophone) ainsi que, sur le territoire de la Région bilingue de Bruxelles-Capitale, la Commission communautaire française (en vertu des compétences qui lui ont été transférées sur la base de l'article 138 de la Constitution) et la Commission communautaire commune (en vertu de l'article 135 de la Constitution). La politique des personnes en situation de handicap est principalement confiée aux Communautés. Cependant, du côté francophone, la Communauté française a délégué cette compétence à la Région wallonne en vertu de l'article 138 de la Constitution. Sur le territoire de la Région bilingue de Bruxelles-Capitale, cette compétence est exercée, d'une part, par la Communauté flamande et, d'autre part, pour les francophones, par deux organes spécifiques, le premier, nommé « Cocom » pour « Commission communautaire commune », étant chargé de l'essentiel de la politique d'aide aux personnes en situation de handicap et le second, la « Cocof », pour « Commission communautaire française », investie de compétences plus spécifiques en vertu de l'article 138 de la Constitution. Pour la suite de cette contribution, et par facilité, le terme « région » renverra aux différentes parties géographiques du pays, sans se limiter aux Régions au sens de collectivité fédérée.

6 — CEDS, Fédération Internationale des Ligues des Droits de l'Homme (FIDH) c. Belgique, 18 mars 2013, n°75/2011 <https://www.gamp.be/new/wp-content/uploads/2022/10/cc-75-2011-dmerits-fr.pdf>. Voy. au sujet de cette décision, dans les présents Actes, la contribution de Isabelle Hachez et Louis Triaille.

7 — <https://www.liguehdh.be/condamnation-de-letat-belge-concernant-le-manque-de-solutions-daccueil-des-personnes-handicapees-de-grande-dependance-synthese-de-la-decision-du-comite-europeen-de-droits-sociaux/>.

La preuve en est que, dans la foulée de cette condamnation, plusieurs actions en justice individuelles ont été intentées contre les différentes instances régionales, à savoir l'AVIQ, PHARE et la VAPH pour le manque de solutions d'accueil avec l'obligation, pour ces instances, de trouver un centre d'hébergement aussi adapté que possible en sus d'une éventuelle astreinte en cas de non-exécution dans les délais impartis. Citons, notamment, le jugement du 10 octobre 2014 rendu par le Tribunal de Première Instance du Luxembourg, division Arlon⁸, ainsi que l'arrêt de la Cour d'appel de Liège du 23 décembre 2014⁹ à l'encontre de l'A.W.I.P.H. ou encore le jugement du Tribunal de Première Instance néerlandophone de Bruxelles du 29 juillet 2014¹⁰ à l'encontre de la VAPH.

À notre estime, cette condamnation européenne satisfait pleinement aux principes et dispositions de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

2.3. L'article 22ter de la Constitution belge

Depuis le 30 mars 2021, la Constitution belge s'est dotée d'un nouvel article 22ter qui consacre le droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap. Son alinéa 1er dispose plus précisément que « Chaque personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société, y compris le droit à des aménagements raisonnables ». L'alinéa 2 de l'article 22ter confie, quant à lui, aux différents législateurs compétents le soin de « garanti(r) la protection de ce droit ».

En offrant ainsi un ancrage dans la norme juridique nationale suprême, le constituant visibilise et reconnaît une catégorie de personnes trop longtemps demeurée dans l'ombre de la société et vient rappeler avec force les obligations émises par la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées et de la législation antidiscrimination¹¹.

Politiquement, l'article 22ter de la Constitution remet à l'agenda l'urgence de l'attention à porter aux personnes en situation de handicap et reconnaît la nécessaire intervention des différents législateurs pour la mise en œuvre concrète et effective de ces droits.

8 — Civ. Luxembourg (réf.), div. Arlon, 10 octobre 2014, inéd., R.G. 14/89/C.

9 — Liège (12e ch.), 23 décembre 2014, C.D.S., 2016/4, p. 48.

10 — Civ. néerl. Bruxelles, 29 juillet 2014, C.D.S., 2016/4, p. 50.

11 — I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22ter). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *J.T.*, 2022/6882, p. 18.

3. L'HABITAT INCLUSIF SOLIDAIRE

L'habitat inclusif solidaire constitue un outil intéressant d'inclusion pour les personnes en situation de handicap intellectuel et/ou de fragilité psychique. Il s'agit d'une forme particulière d'habitat groupé qui permet à ces personnes de vivre dans un habitat ordinaire tout en bénéficiant d'un accompagnement qui les soutient dans leurs tâches et activités d'habitant.

Depuis 2010, s'est constitué à l'initiative de l'asbl « Habitat et Participation »¹², un groupe de réflexion – « Habitat, handicap, santé mentale » – qui rassemble des professionnels du secteur du logement et du handicap et des porteurs de projets d'habitats inclusifs solidaires. Ce groupe réfléchit à la conceptualisation de l'habitat inclusif solidaire afin de soutenir les porteurs de projets mais aussi de sensibiliser les pouvoirs publics à cette forme d'habitat respectueuse des droits des personnes en situation de handicap intellectuel et/ou de fragilité psychique.

Celles-ci ont en effet le droit d'habiter « chez elles » (3.1) mais elles ont besoin d'être entourées et soutenues dans cette démarche (3.2).

3.1. *Habiter ou être « chez soi »*

Dans ce lieu de vie, chaque habitant s'y sent « chez soi ». Le simple fait d'être hébergé ne suffit pas. Habiter suppose de pouvoir se construire comme sujet, de pouvoir prendre racine. Le « chez soi » est donc ce qui permet d'exister, c'est cet « *espace à travers lequel on peut devenir soi et à partir duquel on peut revenir à soi* »¹³. C'est aussi la base à partir de laquelle l'habitant peut se déployer au monde.

De manière concrète, certains éléments clés permettent de distinguer le fait d'*habiter* de celui d'être *hébergé*¹⁴. Parmi ceux-ci, le sentiment d'intimité, la gestion de son temps, le gouvernement de son lieu de vie et de ses activités, et la possibilité d'y développer des rôles sociaux.

En effet, le « chez soi » est le lieu de l'intimité, celui des secrets, de sa vie familiale et domestique. La personne doit pouvoir y être actrice de son organisation, de sa décoration, se l'approprier, bref, avoir la maîtrise de son espace. A cet effet, la porte joue un rôle central¹⁵. C'est l'habitant qui décidera qui entre et qui n'entre pas et sera dès lors reçu sur le seuil de la porte. De même, il doit pouvoir décider de son rythme de vie en fonction de ses besoins et aspirations. La vie en famille ou en institution dicte bien souvent un rythme lié à la nécessité d'une organisation collective, ce pourquoi nombre de personnes en situation de handicap aspirent à vivre chez elles, hors des contraintes liées aux dynamiques collectives.

12 — www.habitat-participation.be.

13 — J.-L. CHARLOT, *Petit dictionnaire [critique] de l'habitat inclusif*, Paris, L'Harmattan, 2019, p. 55.

14 — *Ibidem*, p. 56.

15 — *Ibidem*, p. 57.

Être « chez soi » suppose également d'avoir pu choisir son lieu de vie. Un des enjeux centraux de l'habitat inclusif solidaire est le développement du pouvoir d'action et de décision des personnes en situation de handicap. Leur accompagnement dans ce processus est capital afin de leur permettre de contrôler leur vie comme des personnes à part entière, comme des citoyens égaux à tous les citoyens. Il s'agit de les accompagner dans la réalisation de choix libres et éclairés. Pour cela, la transmission d'informations et l'accompagnement dans les choix permettront d'élargir le champ des possibles. La posture des personnes qui réalisent cet accompagnement joue un rôle central. La « *mise en capacité* » nécessite de faire *avec* les personnes et non *pour* elles, de les laisser décider par elles-mêmes de manière libre afin de leur permettre d'être citoyennes de ce monde.

3.2. De l'habitat groupé à l'habitat inclusif solidaire

L'habitat inclusif solidaire est une forme particulière d'habitat groupé. Afin d'en comprendre la démarche, il est important de distinguer les concepts d'habitat groupé (3.2.1), d'habitat solidaire (3.2.2) et enfin d'habitat inclusif solidaire (3.3.3).

3.2.1. L'habitat groupé

Un habitat groupé est un habitat participatif où vivent de manière volontariste plusieurs ménages qui disposent chacun d'espaces et de biens privatifs mais qui gèrent aussi de façon concertée et collective des espaces et/ou des biens collectifs. L'habitat groupé affirme la fonction sociale de l'habitat via ses habitants qui y développent au moins un projet commun et des valeurs communes (de manière formalisée ou non).

Il existe de nombreux habitats groupés en Belgique dont les motivations des habitants sont diverses : sauvegarde de patrimoine, solidarité et entraide entre habitants, réduction de son empreinte écologique, réalisation d'économies financières, rupture de l'isolement, développement d'activités culturelles et artistiques, développement d'activités d'économie sociale et solidaire, solidarité envers des personnes en situation de précarité, ... La tendance actuelle est le développement d'habitats groupés construits autour d'une vision holistique, c'est-à-dire mélangeant ces diverses aspirations dans un projet global commun aux habitants. La notion d'*Habiter* y prend tout son sens.

Des personnes aux profils très variés s'intéressent à l'habitat groupé, notamment les aînés, les familles monoparentales et les personnes en situation de handicap et/ou de fragilité psychique.

Dans un habitat groupé, les habitants sont réunis autour d'une vision sous-tendue par des valeurs communes. Au fil du temps, ils vont développer une culture commune, un sentiment d'appartenance qui leur permettra de concrétiser leurs projets.

Le degré d'intensité du collectif varie d'un habitat groupé à l'autre. Certains projets sont très collectifs – importante mutualisation d'espaces et de biens, beaucoup de moments et d'activités ensemble –, d'autres le sont beaucoup moins. Chaque collectif d'habitants devra s'accorder sur le projet de vie qui les rassemble et sur l'intensité de vie commune souhaitée, tout en veillant à ce que la gouvernance soit réellement partagée.

3.2.2. *L'habitat solidaire*

Depuis 2003 à Bruxelles et 2017 en Wallonie, l'habitat groupé est entré dans les codes du logement sous sa forme « solidaire ». L'habitat solidaire est une forme d'habitat groupé où vit au moins une personne en situation de précarité sociale. Chaque Région a défini différemment cette notion.

À Bruxelles, l'habitat solidaire est un habitat groupé où vit au moins une personne en situation de précarité financière. La philosophie de cette formule d'habitat tient en ceci : indépendamment des éventuels avantages d'ordre pécuniaire, le seul fait d'habiter ensemble peut constituer pour les personnes en situation de précarité un puissant levier de réintégration sociale. La précarité y est donc limitée aux conditions économiques de la personne.

Le Code bruxellois du logement définit de la manière suivante l'habitat solidaire en son article 2, § 1^{er} :

25° Habitat solidaire : logement sous-tendu par un projet de vie solidaire, initié ou non par une institution mais organisé dans un engagement écrit, une convention, un règlement d'ordre intérieur ou un autre instrument de ce type, dans lequel résident plusieurs ménages (dont au moins un satisfait aux conditions de revenus telles que fixées en vertu du § 2, 1°, du présent article¹⁶) qui y disposent chacun d'un ou de plusieurs espaces privatifs de jouissance exclusive et d'au moins un espace de vie commun. Sont exclus les maisons d'accueil, les maisons de vie communautaire, les abris de nuit, les maisons d'hébergement de type familial et tout autre logement collectif réglé par une législation particulière.

Dans le Code wallon du logement, à l'article 1^{er}, 39°, un habitat est défini comme solidaire dès qu'il intègre une personne en situation de précarité sociale, sans que cette notion soit autrement précisée. Elle n'est par conséquent pas limitée à la précarité de revenus comme c'est le cas dans le Code bruxellois du logement :

16 — L'article 2, § 2, 1°, en question vise les personnes qui remplissent les conditions de revenus pour bénéficier d'un logement locatif social.

39° habitat solidaire : logement disposant d'au minimum un espace collectif et occupé par plusieurs ménages dont au moins un en situation de précarité sociale, disposant chacun d'au minimum un espace privatif, qui sont engagés entre eux, par écrit, dans un projet de vie solidaire à l'exclusion de tout autre logement collectif réglé par une législation particulière.¹⁷

3.2.3. L'habitat inclusif solidaire

L'habitat inclusif solidaire est une forme d'habitat solidaire où vit notamment au moins une personne en situation de handicap et/ou de fragilité psychique et qui répond aux caractéristiques suivantes :

- environnement ordinaire approprié et cogéré par les habitants ;
- nombre limité d'habitants ;
- accompagnement adapté aux habitants tenant compte de leurs capacités et projets ;
- développement d'un réseau de soutien volontaire pour chaque habitant ;
- appel à des ressources professionnelles extérieures en cas de difficultés ;
- un maximum d'activités inclusives, notamment en relation avec les acteurs locaux.

Chaque dimension de cette définition est essentielle, en ce sens que, réunies, elles contribuent à la qualité de vie et à la participation sociale, culturelle et politique des habitants.

L'habitat inclusif solidaire se distingue du concept d'« *institution totale* »¹⁸ dans la mesure où il n'y a pas de pouvoir central ni de plan d'ensemble. La personne vit chez elle, travaille ou s'occupe ailleurs, a des activités encore ailleurs sans que tout cela soit coordonné par une seule instance qui en aurait la maîtrise.

Nous identifions actuellement plus d'une dizaine d'habitats inclusifs solidaires sur les territoires des Régions wallonne et bruxelloise¹⁹. Il en existe bien davantage en Région flamande où le financement de l'accompagnement par un système de budget d'assistance à la personne (BAP) permet aux porteurs de projets de développer ce type d'habitat²⁰. Les projets existants en Régions wallonne et bruxelloise ont vu le jour, souvent après un cheminement d'une dizaine d'années, grâce à la persévérance de parents ou de proches qui ont réussi à convaincre et devenir partenaires d'acteurs privés ou publics. Les freins sont encore nombreux, tant financiers, que légaux, culturels ou procéduraux.

17 — Code wallon du Logement, article 1^{er}.

18 — J.-L. CHARLOT, *Petit dictionnaire [critique] de l'habitat inclusif*, op. cit., p. 135.

19 — A titre d'exemples : Alodji, Anthélie, Eben-Ezer, Habitat Perron, Jangada, La Bienvenue, Les Pilotis, Maison Genot, My Wish, Val des Coccinelles, ...

20 — Voyez *infra*.

4. LES DÉFIS

4.1. *L'accompagnement des personnes adultes*

Les personnes adultes en situation de handicap intellectuel ou de fragilité psychique qui souhaitent habiter chez elles, dans un environnement ordinaire, ont besoin d'y être accompagnées. Le but de cet accompagnement doit être de « préserver le chez soi » et « de le conforter »²¹. Il doit par conséquent être respectueux des demandes et des besoins spécifiques de la personne en évitant toute standardisation de ses services mais surtout en « coréalissant » le service avec la personne²².

De manière générale, l'accompagnement des adultes en situation de handicap et/ou de fragilité psychique devrait œuvrer à la valorisation des rôles sociaux que remplit tout adulte dans notre société occidentale. Ces rôles sociaux de l'adulte sont multiples : il est membre d'une famille (enfant de ses parents et par conséquent membre d'une famille élargie, mais aussi parent et grand-parent de ses propres enfants et descendants), il est époux/compagnon, mais aussi voisin/ami, *habitant* (co-locataire/propriétaire), travailleur ou exerçant des activités citoyennes au titre de volontaire, membre de groupes (sociaux, politiques, de loisirs, amicaux, ...), citoyen d'un pays et enfin, retraité. L'exécution de ces différents rôles sociaux permet à la personne adulte de présenter un style de vie inclusif.

Les personnes en situation de handicap mental ou de souffrance psychique ou encore présentant un double diagnostic requièrent un accompagnement qui doit se faire dans le respect de leur spécificité. Pour ce qui concerne le handicap mental, nous nous appuyons sur la méthodologie développée dans Willaye et al.²³, qui permet d'identifier les activités à proposer à la personne afin de la soutenir dans ses rôles sociaux, et pour ce qui concerne notre propos, plus spécifiquement dans son rôle social d'*habitant*.

Selon cette méthodologie, les activités proposées par les accompagnants doivent être sélectionnées à partir des occupations que la personne préfère réaliser avec ses proches. Il s'agit par conséquent d'activités de la vie quotidienne, envisagées de manière globale, telles que faire des courses, choisir ses vêtements et s'habiller, faire sa toilette, préparer ou participer aux repas, décorer son logement, le nettoyer, participer à la vie collective de l'habitat, etc...²⁴.

Le système de gestion des activités proposé par ces auteurs répertorie celles-ci en trois catégories : les activités de loisirs, celles qui sont liées à l'autonomie personnelle (se lever, se laver, s'habiller, ranger ses affaires, etc...), et enfin les activités qualifiées de « service », qui sont orientées vers autrui²⁵.

21 — J.-L. CHARLOT, *Petit dictionnaire...*, op. cit., p. 20.

22 — *Ibidem*, p. 24 et 25.

23 — E. WILLAYE, J. DELMOTTE, M. DESCHAMPS, *Vers un style de vie valorisé*, Bruxelles, De Boeck, 2012.

24 — E. WILLAYE, op. cit., p. 16-17.

25 — *Ibidem*, p. 18.

Le présent texte ne peut envisager tous les rôles sociaux et les traduire en termes d'activités significatives. Nous ne retiendrons que les activités en lien direct avec le statut d'*habitant* (voir tableau 1).

Tableau 1. Répertoire d'activités²⁶

DOMAINES DE LOISIRS ▶ OPPORTUNITÉS	DOMAINES D'AUTONOMIE PERSONNELLE ▶ OBLIGATIONS ²⁷	DOMAINES DES ACTIVITÉS DE SERVICE ▶ POSSIBILITÉS DE FAIRE VALOIR SES COMPÉTENCES
1.1. Médias	2.1. Soins personnels	3.1. Entretien des espaces et des objets
1.2. Exercices physiques	2.2. Alimentation	3.2. Entretien des espaces verts
1.3. Jeux/art/hobbies	2.3. Tâches ménagères	3.3. Cuisine et restauration
1.4. Événements	2.4. Gestion personnelle	3.4. Travail administratif
1.5. Rendre visite / Rencontrer d'autres	2.5. Services de soins personnels	3.5. Activités artistiques, artisanales
		3.6. Activités d'élevage et de soins aux animaux

La mise en place du programme d'activités pour la personne en situation de handicap mental passe par plusieurs étapes. La première consiste à évaluer le style de vie de l'adulte, c'est-à-dire à décrire ses occupations habituelles, celles qu'elle préfère et le soutien dont elle a besoin pour les réaliser²⁸. Cette évaluation est réalisée principalement grâce à un répertoire d'activités listées dans le tableau 1. Il est primordial d'y impliquer la personne et si nécessaire, ses parents ou un représentant. Le style de vie de l'adulte est évalué selon deux dimensions importantes : la préférence et la fréquence. L'évaluation inclut aussi l'identification des conditions optimales de réalisation des activités (lieux, moments, personnes, ...).

26 — WILLAYE et al., *op. cit.*, p. 18.

27 — "Obligations", car ce sont des activités indispensables de la vie quotidienne.

28 — *Ibidem*, p. 35.

29 — *Ibidem*, p. 59.

30 — P.S.P. pour « Plan de Soutien Personnalisé ».

31 — *Ibidem*, p. 137.x&

32 — *Ibidem*, p. 143.

Tableau 2. Exemple des Modalités d'évaluation des activités
(extrait pour une activité de loisir)²⁹.

LOISIRS	ECHELLE DES PRÉ- FÉRENCES	CON- DITIO- NS OPTIMALES	FRÉQUENCE	SOUTIEN	RECOMMAN- DATIONS POUR LE P.S.P. ³⁰
	+ = J'aime 0 = Je n'ai pas d'avis - = Je n'aime pas ? = Je n'ai jamais essayé NA = Non applicable	Aspects spécifiques d'une activité qui la rendent encore plus appréciée. Par exemple : le lieu, la personne, le moment...	J = au moins une fois par jour H = au moins une fois par semaine M = au moins une fois par mois L = moins d'une fois par mois S = saisonnier R = si pas fait durant les 3 derniers mois	AUCUN MINIMAL = Quelques indications verbales ou encourage- ments/dé- monstrations/ indications visuelles PARTIEL = indications verbales, visuelles ou gestuelles TOTAL = Guidance physique totale	P = Participation A = Apprentissage E = à Essayer (compléter seulement si Echelle de préférence = je n'ai jamais essayé) PR = Pas de recomman- dation Entourez les recommenda- tions finales
1.1. Médias					
1.1.1. Regarder la télévision	+	Comédies musicales, concerts	J	TOTAL	P

Sur cette base, l'équipe propose ses recommandations, allant de la simple participation à l'activité (P) à l'apprentissage de l'activité (A) ou encore l'essai de cette activité (E). Elle peut aussi conclure à l'absence d'une recommandation (PR).

L'évaluation porte aussi sur d'autres dimensions importantes, comme les aspects médicaux, la communication de la personne, la présence de troubles du comportement.

Cette évaluation est le fruit d'un travail de tous les partenaires, et avant tout de la personne en situation de handicap³¹. Elle peut être facilitée grâce à un outil informatique permettant la visualisation des activités du Répertoire à l'aide de dessins, de photos, d'images et une analyse croisée des résultats (site : www.option.susa.be).

Cette étape d'évaluation du style de vie de la personne permet d'élaborer ensuite un Plan de Soutien Personnalisé, qui constitue la seconde étape de la méthodologie³². Ce Plan contient les activités à proposer à la personne en vue de soutenir ses compétences dans un style de vie qu'elle apprécie et qui la valorise.

La méthodologie de mise en pratique des objectifs finalement retenus dans le Projet de Soutien Personnalisé n'est pas discutée en détail dans l'ouvrage de référence. Celui-ci renvoie notamment à celui de Magerotte et al.³³ consacré à l'intervention tout au long de la vie, spécialement écrit pour les intervenants de première ligne que sont notamment les éducateurs et les parents.

33 — G. MAGEROTTE, N. DEPRez et N. MONTREUIL, *Pratique de l'intervention individualisée tout au long de la vie*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2014.

Cette mise en pratique nécessite l'emploi d'un document de synthèse ou « Marqueur d'activités » qui permet de planifier des activités valorisées et de vérifier leur réalisation sur une semaine³⁴. Outre le numéro et le nom de l'activité, il est précisé si l'activité fait l'objet d'un Apprentissage (A), ou de Participation (P) ou est à Essayer (E), accompagné d'une remarque éventuelle sur un élément de l'activité. Suivent le nom du responsable de l'activité, le code d'Intégration (dans le service S ou dans la communauté C ; réalisée avec quelle personne soit un Accompagnant spécialisé AS, une autre personne AP, une personne significative PS ou de façon autonome I), le code de Préférence (de ++ à --) et enfin les 7 jours de la semaine. Cette collecte des informations débouche sur une synthèse sous forme de tableaux ou de graphiques, présentant les quatre dimensions essentielles (intégration physique ou sociale, respect des préférences de l'adulte ainsi que les diverses activités réalisées durant la semaine).

34 — E. WILLAYE et al., *op. cit.*, p. 197.

Tableau 3. Exemple : Marqueur d'activités pour Deborah⁸⁵

Personne : Deborah **MARQUEURS D'ACTIVITES** Début de la semaine : 29.03.10
 Nom du Service : Relais Fin de la semaine : 04.04.10

Indiquer un Degré de Préférence uniquement pour les activités observées par l'équipe

ACTIF L/A/S	ACTIVITE	A/P/E	Remarques	QUI	CODE D'INTEGRATION	CODE DE PREFERENCE	PROGRAMME							
							L	M	M	J	V	S	Di	
1	2.2.7 Achats aliments.	A	conduire caddie	Maud	S (C) (AS) AP PS I	++ + ? - --							✓	
2	2.3.11 Faire vaisselle	A	ranger	Thierry	(S) C (AS) AP PS I	++ + ? - --	✓							
3	2.3.11 Faire vaisselle	A	ranger	Thierry	S (C) (AS) AP PS I	++ + ? - --							✓	
4	1.4.3 Cinéma	P		Amélie	S (C) AS AP (PS) I	++ + ? - --								✓
5	2.1.5 Brosser les dents	P		Thierry	(S) C (AS) AP PS I	++ + ? - --	✓							
6	2.1.5 Brosser les dents	P		Thierry	S (C) (AS) AP PS I	++ + ? - --							✓	
7	1.2.3 Piscine	P		Noah	S (C) (AS) AP PS I	++ + ? - --							✓	
8	1.1.3 Écouter CD	A		Maud	(S) C (AS) AP PS I	++ + ? - --	✓							
9	1.1.3 Écouter CD	A		Maud	(S) C (AS) AP PS I	++ + ? - --							✓	
10	1.1.1 T.V.	P			(S) C AS AP PS (I)	++ + ? - --							✓	
11	1.2.1 Se promener	A		Thierry	S (C) (AS) AP PS I	++ + ? - --							✓	
12	1.3.17 Musique			Céline	(S) C AS (AP) PS I	++ + ? - --	✓							
13	3.2.2 Entretien jardin	E	grandes surfaces	Noah	(S) C (AS) AP PS I	++ + ? - --							✓	
14	1.3.14 Peindre	A		Thierry	S (C) (AS) AP PS I	++ + ? - --	✓							
15	1.3.25 Cours de musique	E		Olivier	S (C) AS AP PS I	++ + ? - --							✓	
16	2.2.2 Restaurant	P		parents	S (C) AS AP (PS) I	++ + ? - --							✓	
17	3.3.9 Confectionner jus de fruits	A	centrifugeuse		S (C) (AS) AP PS I	++ + ? - --	✓							
18	2.3.1 Achats personnels	P	parfum	Maman	S (C) AS AP (PS) I	++ + ? - --								✓
19	2.5.2 Manucure	P		Maman	S (C) AS AP (PS) I	++ + ? - --								✓
20	1.2.3 Tricycle	E			S (C) AS AP PS I	++ + ? - --							✓	
21					S (C) AS AP PS I	++ + ? - --								
22					S (C) AS AP PS I	++ + ? - --								
23					S (C) AS AP PS I	++ + ? - --								
24					S (C) AS AP PS I	++ + ? - --								
25					S (C) AS AP PS I	++ + ? - --								



$$\begin{matrix} \boxed{8} & + & \boxed{8} & + & \boxed{2} & = & \boxed{18} \\ 1 \times & & 2 \times & & 3 \times & & \\ ou & & ou & & ou & & \\ L & & A & & S & & \end{matrix}$$

Une attention particulière est apportée à l'intégration³⁶ de la personne dans la communauté (intégration physique) mais également à la réalisation d'activités avec des non professionnels, des amis et connaissances (intégration sociale).

Disposer d'une telle évaluation du style de vie de la personne adulte en situation de handicap et/ou de fragilité psychique nécessite de reconsidérer les activités de tous les rôles sociaux que la personne souhaite remplir, ainsi que les modalités de financement des activités considérées comme essentielles pour remplir les rôles sociaux valorisés. L'inclusion que l'on cherche à mettre en place au moyen d'un habitat inclusif solidaire doit par conséquent aussi être mise en œuvre au niveau de l'accompagnement des personnes.

4.2. *Le financement*

Le droit à l'assistance personnelle et à son financement direct, tel qu'il est exprimé dans l'article 19 de la CDPH relatif au droit à une vie autonome et à la participation sociale, est un élément clé des droits humains. Sans un soutien adéquat, il est très difficile, voire impossible pour une personne en situation de handicap de vivre de manière indépendante, de travailler, de recevoir une éducation dans des conditions d'égalité ou encore de se loger.

L'assistance personnelle se présente comme un soutien qui s'opère sous le contrôle de la personne en situation de handicap dans le contexte d'une vie indépendante dans la société. Cette assistance n'est personnelle qu'à partir du moment où la personne en situation de handicap décide elle-même qui fait office d'assistant, quel soutien l'assistant lui apporte, où, quand et comment l'assistant apporte son soutien³⁷.

Il convient également de faire la distinction entre d'une part le régime d'assistance signifiant « faire avec », ce qui implique que la personne en situation de handicap peut accomplir elle-même un acte ou opérer un choix avec l'aide d'une tierce personne qu'elle a choisie, et d'autre part, le régime de représentation qui signifie « faire à la place de » impliquant qu'une tierce personne agisse au nom et pour le compte de la personne en situation de handicap.

Les services de soutien individuel doivent non seulement être considérés comme un droit plutôt que comme une forme d'assistance médicale, sociale ou de charité mais aussi être effectivement adaptés afin de soutenir la vie en société et lutter contre l'isolement et la réclusion³⁸.

36 — Ce terme est celui qui est utilisé dans l'ouvrage de référence, mais l'objectif est bien celui de l'inclusion de la personne.

37 — *Manifest persoonlijke assistentie, 15 december 2021, GRIP vzw*
https://cdn.digisecure.be/grip/2021121422453544_211215-def-manifest-persoonlijke-assistentie-2021.pdf.

38 — *"Huis Jos, Het recht op ondersteuning van de persoon met een handicap"*, 22 10 2022
<https://www.gripvzw.be/nl/artikel/591/het-recht-op-ondersteuning-door-een-juridische-bril>.

En matière de financement de cette assistance personnelle, force est de constater qu'il existe des différences notables entre les Régions bruxelloise, flamande et wallonne et que les mesures de soutien actuellement existantes ne répondent pas suffisamment aux prescrits de l'article 19 de la Convention des Nations Unies.

Contrairement à la Flandre, les Régions bruxelloise et wallonne continuent encore aujourd'hui d'adopter une logique de subventionnement des services collectifs plutôt que d'investir dans les financements attribués directement à la personne en situation de handicap. En effet, les moyens sont prioritairement affectés aux services d'accueil de jour et d'hébergement, au détriment des services de support à l'inclusion.

Les budgets d'assistance personnelle (BAP) constituent un dispositif de prestations individuelles dérogatoire à cette logique collective mais qui reste tout à fait marginal.

Tant en Wallonie qu'à Bruxelles, les BAP ne concernent qu'un nombre limité de personnes.

En effet, en Région wallonne, le nombre de bénéficiaires du BAP est de 471 en 2021 (comme mentionné dans le dernier rapport d'activités de l'AVIQ³⁹ 2021), en Région Bruxelles-Capitale, 43 bénéficiaires se voient octroyer un BAP qui va de 5000 à 15.000 € par bénéficiaire⁴⁰. A ce jour, 120 personnes figurent sur la liste d'attente et de nouvelles candidatures parviennent régulièrement à Access And Go.

Les limites budgétaires en amont font en sorte que les montants BAP octroyés ne permettent pas de répondre aux besoins réels et les services proposés dans le cadre du BAP sont bien souvent insuffisants ou mal adaptés : montants forfaitaires, horaires contraignants, nombre important d'intervenant-e-s avec difficultés de les coordonner, manque de formation adéquate et pas de liberté de choix.

En Région wallonne, le budget global de l'AVIQ pour ce dispositif est de 4.000.000 € à ce jour. Le BAP est actuellement octroyé sur la base de deux forfaits :

- Un forfait pour des prestations de jour qui est actuellement de : 9.648,83 € (*depuis le 01.01.2023*)
- Un forfait pour des prestations de jour et de nuit qui est actuellement de : 18.653,21 € (*depuis le 01.01.2023*)

Au vu de l'insuffisance du budget global lié au dispositif BAP pour répondre à l'ensemble des demandes des personnes en situation de handicap, l'AVIQ a établi, lors de la création du dispositif, une liste d'attente. Celle-ci prend la forme d'une liste des priorités d'octroi des BAP (ces catégories de priorité sont définies annuellement par arrêté ministériel).

39 — L'AVIQ est « l'Agence pour une Vie de Qualité », organisme public qui est notamment chargé de la mise en œuvre en Wallonie de la politique d'aide aux personnes en situation de handicap. C'est ce service qui gère les demandes de BAP pour le territoire de la Région wallonne.

40 — A Bruxelles, les francophones qui souhaitent demander un Budget d'Assistance Personnelle (BAP) doivent s'adresser à l'asbl "AccessAndGo", mandatée à cette fin par "Iriscare" (service public bicommunautaire qui dépend de la COCOM). Voyez la note infrapaginale n°5 pour un rappel des institutions compétentes en matière de handicap à Bruxelles.

Actuellement, ces priorités s'établissent comme suit :

§ 1er. *La première priorité sera accordée aux personnes handicapées présentant une maladie évolutive figurant dans la liste ci-dessous :*

- a. *sclérose latérale amyotrophique (SLA) ;*
- b. *sclérose latérale primitive (SLP) ;*
- c. *atrophie spino musculaire progressive ;*
- d. *dégénérescence cortico-basale ;*
- e. *atrophie multisystème (MSA) ;*
- f. *paralysie supranucléaire progressive (PSP).*

§ 2. *La deuxième priorité sera accordée aux personnes handicapées :*

- *ne bénéficiant pas d'une prise en charge institutionnelle quelle qu'elle soit ;*
- *comptabilisant au minimum 45 points sur les échelles de mesure de l'autonomie telle que visée à l'article 802 du Code wallon de l'action sociale et de la santé – partie réglementaire et dont le support familial n'est pas ou plus en mesure d'assurer la prise en charge de manière durable.*

§ 3. *La troisième priorité sera accordée aux personnes handicapées :*

- *ne bénéficiant pas d'une prise en charge institutionnelle quelle qu'elle soit ;*
- *comptabilisant au minimum 60 points sur les échelles de mesure de l'autonomie telle que visée à l'article 7 de l'arrêté du 14 mai 2009 et dont le support familial est en mesure d'assurer la prise en charge de manière durable.*

§ 4. *La quatrième priorité sera accordée aux personnes handicapées :*

- *bénéficiant d'une prise en charge institutionnelle de journée uniquement (de type école, SAS'J, SAJA, etc.) ;*
- *comptabilisant au minimum 60 points sur les échelles de mesure de l'autonomie telle que visée à l'article 7 de l'arrêté du 14 mai 2009 et dont le support familial n'est pas ou plus en mesure d'assurer la prise en charge de manière durable en dehors du temps institutionnel journalier.*

§ 5. *La date d'introduction de la demande sera utilisée comme critère d'arbitrage pour les priorités 2, 3 et 4, en fonction des crédits disponibles.⁴¹*

41 — Arrêté Ministériel du 30 janvier 2023 fixant les priorités d'octroi du budget d'assistance personnelle pour les exercices 2022 et 2023 conformément à l'article 804 du code réglementaire wallon de l'action sociale et de la santé, <https://www.aviq.be/sites/default/files/documents/2023-06/Arr%C3%AAt%C3%A9%20minist%C3%A9riel%20-%20Priorit%C3%A9s%20octroi%20BAP%202022-2023.pdf>.

L'AViQ tient à préciser que, compte-tenu de l'évolution rapide des maladies citées pour la première priorité, il n'y a actuellement pas de liste d'attente pour les personnes atteintes de l'une de ces maladies.

Sur le territoire de la Région de Bruxelles-Capitale, le BAP reste à ce jour un projet relativement marginal dans la politique de la COCOM puisque l'enveloppe qui lui est consacrée n'était que de 220.000 € en 2020.

Vu les nombreuses difficultés rencontrées par les francophones, en Wallonie et à Bruxelles, eu égard aux outils de financement liés à l'autonomie de vie des personnes en situation de handicap, une réflexion en profondeur sur les modes de financement doit être menée, en collaboration avec les associations représentatives des personnes en situation de handicap.

Pour y remédier, « Inclusion » asbl propose de créer en Wallonie et à Bruxelles un Fonds pour l'assurance handicap fonctionnant sur le modèle de l'INAMI.

Les principes de base sont les suivants :

- *Évaluation par une commission multidisciplinaire indépendante des besoins d'assistance de chaque personne en situation de handicap avec sa participation active et / ou celle de ses parents ou de son représentant légal.*
- *En fonction de cette évaluation, chaque personne se voit attribuer un droit de tirage auprès du Fonds.*
- *Cette évaluation peut être revue en fonction de l'évolution des besoins de la personne tout au long de sa vie. Avec ce droit de tirage, la personne en situation de handicap ou son représentant légal s'adresse à des services professionnels agréés pour recevoir l'assistance nécessaire. Ces derniers pourront émettre des factures mensuelles sur base d'une nomenclature à définir. Ces factures seront honorées par le Fonds en tiers-payant, la personne payant un ticket modérateur. Les montants versés par le Fonds sont limités au plafond du droit de tirage accordé. Ce Fonds pourra être financé, en partie, par les budgets actuellement déployés au sein de l'AViQ et de Phare. 42*

« Inclusion » asbl justifie cette demande en invoquant les motifs suivants :

- *La création du Fonds permettra la mise en place de nouveaux services afin de couvrir l'ensemble des besoins d'assistance. Il n'y a donc pas de risque de réduction de l'emploi, bien au contraire, seulement des adaptations à gérer.*

- *La commission d'agrément des institutions et des professionnels doit faire une évaluation régulière de la qualité des services fournis et avoir les moyens d'appliquer des sanctions.*
- *Le plafonnement du droit de tirage individuel empêche de facto le risque de surconsommation existant dans certains aspects du système de santé.*
- *Une saine concurrence doit exister pour tirer la qualité des services vers le haut et permettre de vrais choix au niveau des personnes avec un handicap ou de leur représentant légal.⁴³*

Cette proposition vise à ouvrir la réflexion pour que les besoins d'assistance des personnes en situation de handicap puissent être rencontrés, comme la Belgique s'y est engagée en ratifiant la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

En Communauté flamande⁴⁴, en revanche, a été mis concrètement en place depuis janvier 2017, le PVB (PersoonsVolgend Budget) = le financement qui suit la personne. Il s'agit d'un financement personnel adapté « sur mesure » aux besoins spécifiques de la personne en situation de handicap adulte et contrôlé par elle.

Ce financement de l'assistance est directement versé à la personne en situation de handicap elle-même et non plus aux institutions qui ne sont donc plus directement subventionnées comme c'était le cas précédemment – et comme c'est encore toujours le cas actuellement côté francophone.

Il ne s'agit pas d'un revenu fixe, mais bien d'un budget que la personne en situation de handicap reçoit de l'Agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH) afin de payer une aide personnelle dans le cadre de soins et d'un soutien en centre de jour et/ou résidentiel mais aussi un soutien personnel à la maison, au travail, dans ses temps libres, etc... Avec son PVB, la personne en situation de handicap peut ainsi faire appel aux personnes de son choix et conclure une convention pour soutien et assistance. Cela peut être des personnes issues de son propre réseau et de son entourage familial mais aussi d'organisations bénévoles, d'étudiants, d'aidants individuels indépendants ou de professionnels et prestataires de soins agréés par la VAPH⁴⁵.

Les budgets varient, selon la catégorie et le degré de handicap. Ils se situent entre un minimum de 7.660,57€ et un maximum 102.793,26€ par an⁴⁶.

43 — *Ibidem.*

44 — Pour rappel, la Communauté flamande est compétente en matière d'aide aux personnes en situation de handicap sur le territoire de la Flandre mais aussi sur le territoire de la Région bruxelloise. C'est le service VAPH (Vlaamse Agentschap voor Personen met een Handicap) qui met cette compétence en œuvre. Pour plus de précisions, voy. Eva DO MACIO, Laurie LOSSEAU et Louis TRIAILLE, « Le paysage bruxellois de l'aide aux personnes handicapées », *Les grands arrêts en matière de handicap*, sous la dir. de I. Hachez et J. Vrieling, Bruxelles, Larcier, 2020, spéc. p. 576 et s.

45 — <https://www.onafhankelijken.be/pvb>.

46 — <https://www.vaph.be/persoonlijke-budgetten/pvb/bedragen>.

À la lecture du dernier rapport de la VAPH couvrant la première moitié de l'année 2022, 27.384 personnes sont titulaires du PVB en Flandre⁴⁷.

Aussi, grâce à la mutualisation des PVB, on assiste en Flandre à un développement important d'Habitats Inclusifs Solidaires de nature pérenne (par exemple, Thomashuizen⁴⁸ ou VillaVip⁴⁹).

En Flandre, l'assistance personnelle s'est avérée être l'un des principaux facteurs de réussite pour l'inclusion. De nombreuses personnes en situation de handicap ont construit leur vie grâce à la mise en place de l'assistance personnelle et l'ont construite au sein même de la société. Cela leur a donné des opportunités de vivre en société, de fréquenter une école ordinaire, d'occuper un emploi ordinaire, d'établir des relations avec d'autres personnes sans dépendre d'elles pour les soins.

Des choses tout à fait normales qui étaient irréalisables sans aide personnelle. L'assistance personnelle donne aux personnes le droit de prendre des décisions et leur permet donc de maintenir leur dignité humaine.

Toutefois, malgré la volonté politique et la mise en œuvre du PVB, les budgets restent encore insuffisants et les listes d'attente pour bénéficier du financement personnel demeurent : 15.957 personnes en liste d'attente, principalement dans les groupes de priorité 2 et 3, dites « les moins urgentes »⁵⁰.

Le nombre de personnes en attente dans le groupe prioritaire 1 a cependant fortement diminué en 2022 et le gouvernement flamand s'est engagé à éliminer la liste d'attente dans ce groupe de priorité.

Face à cette réalité du terrain, à laquelle sont confrontées les personnes en situation de handicap en Belgique et surtout en Wallonie et à Bruxelles, réalité souvent éloignée des prescrits légaux, une série de recommandations a été émise par le Comité ONU des droits des personnes handicapées. Dans son rapport de 2014, le Comité s'inquiétait déjà du fait que la Belgique faisait partie des pays européens qui présentaient les pourcentages les plus élevés d'enfants et d'adultes placés en institutions. Les personnes handicapées ont peu de choix pour une autonomie de vie vu le manque d'investissement et l'insuffisance des services d'assistance personnelle. Le Comité ONU recommande d'ailleurs à l'Etat belge et ses entités fédérées d'allouer les ressources nécessaires et d'œuvrer pour une politique de désinstitutionnalisation en réduisant les investissements dans les structures collectives et en favorisant les choix des personnes, tout en mettant un plan d'action du handicap transversal et global qui garantisse l'accès aux services de vie autonome⁵¹.

47 — https://extranet.vaph.be/jaarverslag/2022-eerste-jaarhelft/Het-VAPH-in-cijfers-Eerste-jaarhelft-2022_02-12-2022.pdf,

48 — <https://thomashuizen.be/>.

49 — <https://www.villavip.be/>.

50 — <https://www.vaph.be/persoonlijke-budgetten/pvb/aanvragen/wachten-op-een-pvb>.

51 — Comité des droits des personnes handicapées, *Observations finales concernant le rapport initial de la Belgique*, CRPD/C/BEL/CO/1, octobre 2014. https://bdf.belgium.be/media/static/files/import/recommandations_onu/crpd_c_bel_co_1_18387_f.pdf.

Ce même Comité ONU a, par ailleurs, en date du 30 avril 2019, adressé à l'attention de l'Etat belge une liste de questions à savoir:

1. *« Quelles sont les mesures prises pour mettre en œuvre des plans d'action en faveur des personnes handicapées aux niveaux fédéral, régional et communautaire afin de garantir que les personnes handicapées jouissent du droit à une vie autonome et à l'intégration dans la société, et pour mettre en œuvre des plans afin d'éliminer les listes d'attente pour l'accès aux budgets d'aide personnelle et aux autres services et aides ?*
2. *Quelles sont les mesures prises pour mettre en œuvre une stratégie efficace de désinstitutionnalisation, assortie d'un calendrier précis, pour toutes les personnes vivant en institution tout en indiquant le nombre de personnes handicapées qui ont été désinstitutionnalisées à ce jour et en donnant des précisions sur leur situation actuelle ?*
3. *Quelles sont les mesures prises pour permettre à toutes les personnes handicapées de jouir de leur droit de choisir librement leur résidence, sur la base de l'égalité avec les autres, et d'accéder à une gamme complète de services à domicile et autres services communautaires pour la vie quotidienne, y compris l'assistance personnelle ?*
4. *Quelle utilisation est-elle faite des fonds structurels et d'investissement européens et des fonds nationaux pour l'assistance personnelle et l'autonomie de vie tout en faisant la transparence sur les données précises, en chiffres absolus et relatifs, quant aux fonds fournis ? »⁵².*

En outre, dans son dernier rapport parallèle du 3/12/2021, UNIA a élaboré toute une série de recommandations, à savoir :

1. *Développer une offre de services diversifiée, personnalisée et flexible en augmentant notamment l'offre de logements accessibles et adaptés et en assouplissant les normes (notamment urbanistiques) qui entourent la mise en place de logements inclusifs.*
2. *Développer des outils et davantage de soutien aux particuliers dans la mise en place de logements inclusifs.*
3. *Établir un cadastre précis des besoins des personnes handicapées quant à leur lieu de vie et support nécessaire. Élaborer un plan d'actions clair en vue de la désinstitutionnalisation, comportant un aperçu du nombre de personnes handicapées résidant en institution et des objectifs chiffrés pour réduire le nombre de personnes institutionnalisées.*

52 — Comité des droits des personnes handicapées *Liste des points à traiter avant la soumission des deuxième et troisième rapports périodiques combinés de la Belgique*, CRPD/C/BEL/QPR/2-3, 30 avril 2019, http://bdf.belgium.be/resource/static/files/pdf/unrcprd_belgium_loipr_fr_traduction_officiuse.pdf.

4. *Établir dans chaque région un plan de désinstitutionnalisation avec un calendrier précis et des moyens réorientés tenant compte des besoins des personnes. »*
5. *Anticiper la formation du personnel existant et futur et la réorientation des services et centres actuels.*
6. *Répondre aux demandes d'assistance personnelle et y affecter les budgets nécessaires.*⁵³

La Convention des Nations Unies souligne, à juste titre, que tous les acteurs de la société (l'Etat et ses entités fédérées, les familles, les associations, les entreprises, etc.) sont responsables de l'inclusion de toute personne, quelle que soit la gravité ou la nature de son handicap. Il est du devoir des différents gouvernements de donner à tous ces acteurs de l'inclusion le cadre juridique nécessaire et les ressources budgétaires adéquates pour faire de cette inclusion une réalité⁵⁴.

4.3. *La mise en réseau*

Afin de soutenir le développement et le fonctionnement des habitats inclusifs solidaires, le groupe de travail « Habitat, handicap, santé mentale » de l'asbl Habitat et Participation a sollicité un financement européen par l'intermédiaire de l'Aviq afin de créer des cellules mobiles de deuxième ligne. Leurs missions seraient d'apporter un soutien à la fois aux habitats inclusifs solidaires – d'ores et déjà opérationnels ou en instance de création – par l'intermédiaire d'actions d'information, de formation, de coordination, et aux membres de leurs réseaux respectifs (partenaires, habitants, etc.), via des actions de coaching, d'élaboration d'outils de soutien, de recensement des offres existantes, etc.

En effet, cette cellule pourrait répondre aux défis suivants :

1. Le montage de projets ;
2. L'acquisition de terrains et/ou de bâtis ;
3. Le financement de l'accompagnement ;
4. Le maillage entre les projets (manque de synergies, etc.).
5. L'accompagnement des habitants dans le soutien à leur auto-détermination

Il apparaît essentiel de renforcer le maillage des HIS : entre eux, mais également entre les HIS et les services extérieurs afin de pouvoir multiplier et diversifier les partenariats au niveau de l'accompagnement (tant individuel que collectif) des habitants des HIS : perspectives de renforts, de relais, d'interventions en tant que partenaire principal et privilégié, d'ancrage local, etc.

53 — UNIA, *Rapport parallèle de l'INDH et 33.2 CRPD. Comité des droits des personnes handicapées 2ème et 3ème rapports périodiques de la Belgique*, 3 décembre 2021, https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/21-12-03-rapport-parall%C3%A8le-CDPH-version_finale_FR.pdf.

54 — "Huis Jos, Het recht op ondersteuning van de persoon met een handicap", 22 10 2022 gepubliceerd op www.gripvzw.be.

Il semble également opportun de mettre à la disposition des HIS (existants et à venir) une équipe mobile de professionnels susceptibles de leur prêter assistance dans divers cas de figure : appui au montage de projet, soutien au développement d'un réseau autour de l'HIS, nécessité d'un renfort de courte durée (période d'accueil de nouveaux habitants, etc.), formation du personnel d'un HIS (préablement ou suite à l'accueil d'un nouveau profil d'habitant, par exemple en situation de handicap), mise en réflexion du personnel d'accompagnement et soutien à une posture d'accompagnement soutenant l'auto-détermination de l'habitant-e quels que soient son âge, son handicap et/ou sa fragilité psychique, etc.

Cette cellule créerait donc un réseau local par bassin territorial afin de renforcer le maillage utile au bon fonctionnement des HIS et au développement d'un habitat qualitatif.

5. CONCLUSION

Les personnes en situation de handicap intellectuel ou de fragilité psychique ont besoin de soutien et d'accompagnement pour demeurer incluses dans la société, conformément aux droits fondamentaux qui leur sont reconnus tant sur la scène internationale qu'en droit interne belge.

La Belgique a cependant été condamnée à plusieurs reprises, par les organisations internationales et les juridictions internes, en raison du manque d'offres et du manque de diversité de cette offre au niveau des solutions d'accompagnement.

L'habitat inclusif solidaire peut constituer, parmi d'autres, une réponse adéquate aux besoins et demandes d'inclusion des personnes en situation de handicap mental ou de fragilité psychique.

Cette forme d'habitat permet en effet à celles-ci de trouver, au sein d'un environnement qu'elles auront choisi et qu'elles pourront investir pleinement, un entourage solidaire qui, à la fois, leur offrira une certaine forme de soutien social et un ancrage dans un réseau relationnel.

La création et le fonctionnement d'habitats inclusifs solidaires supposent cependant de surmonter des défis de taille : garantir un accompagnement de qualité, centré sur les rôles sociaux de la personne accompagnée, assurer le financement de cet accompagnement personnalisé sur le long terme et enfin veiller à la qualité de cet accompagnement grâce à une mise en réseau des différents habitats inclusifs solidaires.

Le cheminement inclusif est moins coûteux que d'autres solutions de prises en charge « totales » mais il nécessite un changement de paradigme en matière de politique d'accompagnement des personnes en situation de dépendance. Nous l'appelons de tous nos vœux...

▷.

*Autonomie
et handicap,
institution
et désinstitution-
nalisation :
secteurs-clés*



• Charles DAHDAH - *sans titre*
Dessin sur papier, 2022, 50x62 cm
Collection Ateliers Indigo



- Charles DAHDAH - *sans titre*
Dessin sur papier, 2022, 50x62 cm
Collection Ateliers Indigo

D.1.

Enseignement et inclusion

*En route
vers une école
inclusive en
Fédération
Wallonie-Bruxelles
(FWB)?*

*En route vers une école inclusive
en Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) ?*

Ghislain Magerotte,
professeur émérite (UMons) (Belgique)
Jean-Pierre Coenen,
enseignant et Président de la Ligue des droits de l'enfant (Belgique)
Dominique Paquot,
directeur de l'école fondamentale Singelijn à Bruxelles (Belgique)

1. INTRODUCTION

2. CONTEXTE D'ENSEMBLE

3. FOCUS SUR TROIS INITIATIVES PARTICULIÈRES

3.1. *Décret sur les aménagements raisonnables (2017)*

3.2. *Classes/Implantations à visée inclusive (2019)*

3.3. *Le décret organisant les pôles territoriaux (2021)*

4. CONCLUSION

Résumé :

Après une période consacrée au développement de l'enseignement spécialisé initiée en 1970, cet enseignement est devenu « spécialisé » par décret en 2004, en même temps que ce décret a proposé quatre dispositions favorisant l'intégration scolaire. Devant l'évolution de cet enseignement spécialisé accueillant de plus en plus d'élèves dans un contexte reconnu comme ségrégatif, inégalitaire et inéquitable, ce dernier a fait l'objet d'une réflexion dans le cadre du Pacte pour un enseignement d'excellence (2016-2019), de même d'ailleurs que tout l'enseignement.

Trois dispositions décrétales ont été prises concernant les aménagements raisonnables, les classes à visée inclusive et les Pôles territoriaux. Dans quelle mesure ces dispositions s'inscrivent-elles dans la perspective inclusive proposée par la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU, ratifiée par la Belgique et la Fédération Wallonie-Bruxelles ?

Mots-clés :

**ÉCOLE INCLUSIVE • INTÉGRATION SCOLAIRE •
FÉDÉRATION WALLONIE • BRUXELLES • PACTE POUR UN
ENSEIGNEMENT D'EXCELLENCE • DÉCRETS • ARRÊTÉ**

1. INTRODUCTION

Si la notion de désinstitutionnalisation est depuis longtemps associée à une évaluation très critique des services résidentiels pour personnes « handicapées », la situation est assez différente en ce qui concerne l'école et les enfants et adolescents concernés. Dans un premier temps, nous envisagerons l'évolution des démarches d'enseignement qui ont abouti en 1970 à une forme d'institutionnalisation de l'enseignement spécial dans une structure séparée de l'enseignement ordinaire. Elle a été suivie par des tentatives d'intégration d'élèves dans l'enseignement ordinaire, puis par un mouvement davantage inclusif qui concerne tout l'enseignement obligatoire (2). Ensuite, nous détaillerons les trois décisions prises par la Fédération Wallonie-Bruxelles afin d'assurer le développement d'une école inclusive ainsi que les limites importantes de ces initiatives (3), avant de conclure sur l'investissement considérable requis par tous les partenaires d'une école pour tous, acteurs aux divers niveaux et scientifiques, en conformité avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (4).

2. CONTEXTE D'ENSEMBLE

Après une longue période initiée au XIX^{ème} siècle par des pionniers français de l'éducation des enfants handicapés, quelques établissements belges ont vu le jour accueillant principalement des élèves avec une déficience sensorielle. Au début du XX^{ème} siècle, ces établissements ont commencé à recevoir des enfants dits « irréguliers » suivis par Decroly. C'est en 1970 qu'est mis en place un enseignement spécial, mettant ainsi fin aux « classes spéciales annexées » aux établissements ordinaires. Huit types d'enseignement sont organisés dans des écoles spéciales « autonomes » (à part de la structure de l'enseignement ordinaire) et respectivement adaptés aux élèves ayant une déficience intellectuelle (légère, modérée ou sévère), des troubles du comportement, un handicap physique, une maladie, un handicap sensoriel et des troubles instrumentaux. Cette reconnaissance d'écoles spéciales a également requis la mise en place d'un transport scolaire nécessaire pour fréquenter une école souvent loin du domicile de l'élève. Cependant, ce développement de l'enseignement spécial n'a pas empêché l'intégration d'élèves dans l'enseignement ordinaire, grâce au dynamisme de parents et d'enseignants. Par ailleurs, depuis la loi de 1970, plusieurs arrêtés ont favorisé l'intégration d'élèves avec un handicap physique ou sensoriel dans l'enseignement ordinaire.

Il a néanmoins fallu attendre le décret de 2004 pour que l'intégration scolaire soit explicitement envisagée via une collaboration entre l'enseignement ordinaire et l'enseignement spécialisé. Il s'agit essentiellement d'une intégration individuelle, qui peut être « totale » ou « partielle » et selon des modalités « permanentes » ou « temporaires ». Au niveau de l'enseignement fondamental, cette

collaboration se traduit par le travail en classe d'un membre de l'équipe de l'école spécialisée dans l'école ordinaire durant quatre heures – davantage encore au niveau du 3^{ème} degré de l'enseignement secondaire. Cette procédure est accessible à tous les élèves, quel que soit le type d'enseignement (fondamental ou secondaire), mais avec des contraintes importantes, telles que le respect strict du calendrier¹, ou la nécessité d'obtenir l'accord de tous les partenaires, ce qui est souvent difficile. Parallèlement aux intégrations individuelles d'*élèves*, on assiste, depuis 2002, à des expériences d'intégration de *classes* spécialisées dans une école ordinaire, qui reviennent en fait à proposer une intégration partielle des élèves dans certains cours ou activités.

Malheureusement, aucune étude à ce jour ne répond aux questions essentielles que posent ces modalités d'intégration : Que sait-on concrètement de cette collaboration entre les professionnels de l'école spécialisée et de l'école ordinaire ? Comment est organisé l'horaire des professionnels spécialisés en fonction de contraintes pratiques et/ou des besoins des élèves ? Quelles stratégies d'enseignement/éducation sont employées ? Que sait-on concrètement des élèves intégrés, qui doivent s'adapter à deux milieux différents ? Quels bénéfices expérimentent-ils ? Comment se déroulent les relations entre les élèves « spéciaux » et les élèves ordinaires ? Enfin, cette proximité entre les équipes spécialisées et ordinaires a-t-elle (eu) une influence sur le travail des équipes de l'école ordinaire ? Nous reviendrons sur cet aspect plus loin, lorsque nous envisagerons l'action des classes à visée inclusive.

Entre 2015 et 2017, un mouvement a réuni tous les partenaires de l'éducation (l'administration de l'éducation, les syndicats, les pouvoirs organisateurs des réseaux d'enseignement et les associations de parents). Ce mouvement s'est conclu par un Pacte pour un Enseignement d'Excellence qui concerne tout l'enseignement obligatoire, en ce compris l'enseignement spécialisé. Il propose dans son axe 4 « *afin d'améliorer le rôle de l'enseignement comme source d'émancipation sociale tout en misant sur l'excellence pour tous, (de) favoriser la mixité et l'école inclusive dans l'ensemble du système éducatif tout en développant des stratégies de lutte contre l'échec scolaire, le décrochage et le redoublement* ». Le développement de l'école inclusive doit donc être pensé en relation avec les autres problématiques qui caractérisent l'enseignement « ordinaire ».

Aussi, la Ministre de l'Éducation a proposé trois initiatives sur lesquelles nous allons nous arrêter.

3. FOCUS SUR TROIS INITIATIVES PARTICULIÈRES

Voici, présentées dans l'ordre, les trois initiatives évoquées : un décret sur les Aménagements raisonnables (2017) (3.1), un arrêté sur les

1 — Cette procédure d'intégration devait en effet être finalisée pour une date très tôt dans l'année avec l'accord de tous les partenaires, en vue d'un démarrage en septembre de l'année suivante.

Classes/implantations à visée inclusive (2019) (3.2) et enfin un décret sur les Pôles territoriaux (2021) (3.3). Nous les présenterons chacune de façon critique, en rappelant les éléments essentiels de chaque initiative avant d'aborder les questions majeures qu'elles posent en référence à la démarche inclusive.

3.1. Décret sur les aménagements raisonnables (2017)

Le décret porte d'abord sur la définition des aménagements raisonnables (AR) en fonction des besoins spécifiques des élèves. Les besoins spécifiques (BS) sont définis comme « *résultant d'une particularité, d'un trouble, d'une situation permanents ou semi-permanents d'ordre psychologique, mental, physique, psycho-affectif faisant obstacle au projet d'apprentissage et requérant, au sein de l'école, un soutien supplémentaire pour permettre à l'élève de poursuivre de manière régulière et harmonieuse son parcours scolaire dans l'enseignement ordinaire fondamental ou secondaire* » (art 1, décret 2017). On notera que ne sont pas formellement évoquées les problématiques sensorielles. Ces BS sont attestés par un diagnostic posé par les médecins, par certains spécialistes dans le respect de leurs compétences (comme les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, logopèdes, orthopédagogues cliniciens, orthoptiste-optométriste, psychologues), ainsi que par les centres psycho-médico-sociaux qui assurent le suivi des élèves de l'enseignement, dans l'objectif d'une concertation entre tous les acteurs (sauf les élèves « mineurs » dont les intérêts sont représentés par les parents). Ces aménagements raisonnables peuvent être matériels, organisationnels ou pédagogiques. Si une liste d'aménagements raisonnables a été proposée par catégories de handicaps², il est essentiel de dépasser l'étiquette du diagnostic (« il a un trouble du spectre de l'autisme, une déficience intellectuelle, etc. ») pour se focaliser sur les besoins des élèves liés aux attitudes et comportements des personnes ainsi qu'aux environnements qui risquent de constituer des obstacles à la participation de l'élève à la vie de l'école (ONU, 2006). Un travail est actuellement en cours pour mieux définir les besoins éducatifs via une évaluation davantage fonctionnelle que diagnostique³.

De plus, se pose la question des Aménagements Raisonables vis-à-vis des Aménagements Universels, c'est-à-dire à la disposition de tous et pas uniquement des élèves à besoins spécifiques. En ce sens une réflexion devrait être davantage menée sur la façon dont l'école, la classe et les pratiques des professionnels sont considérées comme « raisonnables » ou « universelles » et à la disposition de tous les élèves dans de respect de la diversité.

2 — Cf. les fiches-outils, consultables en ligne : http://enseignement.be/download.php?do_id=14747

3 — Avis n° 158 du Conseil Supérieur belge de l'enseignement aux élèves à besoins spécifiques, « Du diagnostic à la pratique de classe : un itinéraire à construire vers une école inclusive », juin 2023.

Dans cette perspective, l'aménagement universel consisterait en une adaptation *explicite* du contexte/environnement de l'école, de la classe et des comportements de l'intervenant qui, en fonction des besoins spécifiques de chaque élève, « dit » à l'élève ce qu'il devrait « apprendre » pour qu'ensuite, l'élève le perçoive et le « comprenne » et enfin fasse ce qu'il devrait faire (ses exercices, répondre aux questions, etc.) et qu'enfin tout le monde soit « content », tant l'élève que son environnement (l'école, la famille). *Cette dernière dimension, souvent oubliée, est essentielle pour les apprentissages et pour favoriser les comportements sociaux adaptés.*

A titre d'illustration, l'aménagement d'une école inclusive nécessite que l'élève a) circule « sans souci » dans l'école (via un ascenseur, des couloirs avec les indications nécessaires pour que la circulation de tous y soit aisée,...), b) soit bien accueilli le matin (comment saluer l'enseignant et les autres élèves, avec gestes, des mots bien choisis ; disposer d'un endroit où ranger ses affaires dans les meilleures conditions, etc.), et salue adéquatement en fin de journée, c) tire profit du temps et du lieu de récréation (espace de la cour de récréation avec des espaces différents pour différents types d'activités, jeux calmes, actifs, etc.) ; d) dispose d'un temps et d'un lieu « agréables » durant les repas de midi (bruit supportable, permettant des échanges, être attentif au degré de proximité, notamment pour les élèves ayant des difficultés de relations sociales, etc.). La désignation d'une personne de référence formée aux problématiques liées aux besoins spécifiques et une personne-ressource pour les liens famille/école, enseignant/élève, élève/pairs, et partenaires extérieurs serait bien utile⁴.

Ensuite, aménager une classe inclusive requiert de faire un état des lieux à la fois pédagogique et relationnel de sa classe pour ensuite préciser les besoins spécifiques de chaque élève sur base de leurs difficultés d'apprentissage et/ou de comportement. Il importe de proposer les aménagements rencontrant au mieux ces besoins pour ensuite les mettre en place dans une classe inclusive.

On peut imaginer un modèle d'organisation de la classe à trois niveaux, en référence au modèle « Réponse à l'Intervention » (RAI). Ce modèle met l'accent sur l'évaluation des réponses aux interventions des enseignants, et donc aussi sur les modifications à introduire en classe. Pour tous les élèves, il importe notamment d'enseigner les attentes de l'école et des comportements sociaux avec un renforcement positif pour tous (niveau 1). En d'autres mots, le niveau 1 concerne tous les élèves et s'efforce de veiller à mettre en place des aménagements universels et à répondre en particulier aux besoins spécifiques des élèves. Le niveau 2 concerne des interventions en sous-groupes, tandis que le niveau 3 propose des interventions individuelles spécialisées (des séquences d'apprentissage individualisées, une évaluation fonctionnelle et l'enseignement de comportements alternatifs positifs dans le cas de troubles importants du comportement) (voir par ex Magerotte, Paquot et Coenen, 2022).

4 — Il s'agit d'une recommandation du Ministère formulée dans une circulaire sur les aménagements raisonnables, peu appliquée à notre connaissance.

Dans cette perspective de gestion de la classe, une attention particulière doit être accordée à la gestion de l'espace de la classe, a) avec des endroits où les élèves peuvent s'asseoir – ou rester debout – et travailler ; b) des moyens de gérer le temps et le déroulement des activités des élèves afin d'en augmenter la prévisibilité (horloge murale, timers, listes de tâches ou d'exercices, visuelles pour certains élèves) ; c) un souci particulier aux moyens de susciter et de gérer une attention soutenue de la part des élèves aux consignes verbales ou écrites, ou même non verbales en veillant particulièrement à diversifier les modalités de support des consignes et ce, en vue de favoriser l'engagement des élèves ; d) une répartition des activités d'enseignement entre plusieurs partenaires via le co-enseignement de deux enseignants et la co-intervention associant un enseignant et un professionnel extérieur (logopède, kinésithérapeute, infirmier), ou encore l'établissement des programmes de tutorat entre pairs. En somme, la gestion de la classe nécessite une attention et des actions particulières (Gaudreau et al., 2016). Cela amène à considérer les aménagements des comportements ou gestes professionnels.

Ces aménagements professionnels concernent les gestes professionnels des intervenants. En partant des Zones proximales de développement (ZPD) proposées par Vygotsky (1997) et conçues comme « *la distance entre ce que chaque enfant est capable de faire seul et ce qu'il est capable de faire lorsqu'il est aidé par des pairs ou des adultes* », l'enseignant et tout intervenant adoptent une démarche clinique, ou un *étayage clinique*⁵. Notamment, il suscite l'intérêt de l'élève et son adhésion envers la tâche. Au besoin, il simplifie la tâche ; il signale les caractéristiques de la tâche qui sont pertinentes à son exécution. Il maintient la motivation de l'enfant tout au long du travail en lui manifestant de l'entrain et de la sympathie ; il s'assure que la résolution du problème devient moins éprouvante avec lui et dose ses interventions.

3.2. Classes/Implantations à visée inclusive (2019)

L'arrêté de 2019 porte sur les classes/implantations à visée inclusive dans l'enseignement ordinaire. Mais avant d'aborder cette initiative, on peut s'interroger sur les raisons de cet arrêté sur les classes à visée inclusive, sans pouvoir y apporter une réponse certaine. Est-ce pour satisfaire une partie de la population ayant une déficience intellectuelle – en rapport avec une demande des parents dans le cadre de la réclamation collective n°141/2017, introduite en 2017 devant le Comité européen des droits sociaux par la Fédération internationale des Ligues des droits de l'homme (FIDH) et Inclusion Europe contre la Belgique ? Ou pour donner suite à quelques initiatives de classes spécialisées « intégrées » dans des écoles ordinaires ? Ou encore pour donner suite au développement dès les années 1988 d'un développement de classes pour élèves avec autisme basées sur la pédagogie proposée par le programme TEACCH de Schopler ?

5 — « Clinique », en ce sens que l'intervenant considère chaque élève comme unique et qu'il doit tenir compte de ses caractéristiques personnelles, et notamment de la distance évoquée dans la notion d'étayage clinique.

Ces classes/implantations – sans doute inspirées de l'exemple français des Classes pour l'Intégration Scolaire (CLIS) devenues des Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) – sont des classes spécialisées issues de l'enseignement spécialisé et qui doivent adopter une « visée inclusive ». Elles sont réservées aux élèves avec une déficience intellectuelle modérée/sévère, porteurs ou non d'autisme, et aux élèves ayant des troubles du comportement, ou encore des élèves avec autisme. Le but de ces classes est de viser l'« *inclusion sociale et relationnelle en vue d'acquérir divers apprentissages dans un milieu scolaire de vie ordinaire* » et « *mettre en place une pédagogie adaptée* » (basée essentiellement sur la pédagogie TEACCH), dans la perspective de « *favoriser la mise sur pied de collaborations et de partenariats entre les écoles de l'enseignement ordinaire et celles de l'enseignement spécialisé, et de développer des moments de 'temps partagé' entre les élèves qui fréquentent ces deux types d'enseignement, et ce dès l'enseignement maternel* »⁶.

La problématique de l'utilité de ces classes à visée inclusive a été abordée dans trois études françaises (Magerotte, Paquot et Coenen, 2022), portant sur des Classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) et des Unités d'Enseignement Élémentaire. De ces premières études portant sur des échantillons limités de classes, il y a lieu de s'interroger, comme le fait Dupont (in Ebersold, 2021), sur le bénéfice inclusif que représentent ces classes : est-ce qu'elles facilitent l'accessibilisation de l'école ? Constituent-elles un « virage inclusif » ? S'il y a des changements quant à l'individualisation de l'accompagnement, le contenu et le rythme des apprentissages proposés, Dupont confirme aussi que les dispositions prises et les pratiques « *manquent l'objectif de faire advenir une école réellement plus inclusive, capable de garantir le droit à l'éducation pour tous sans condition (...)* ».

Quant à la situation des classes à visée inclusive organisées au sein d'une école ordinaire en Fédération Wallonie-Bruxelles, on peut tout au plus formuler des questions auxquelles la recherche scientifique devra répondre, en particulier sur la visée « intégrative » ou « inclusive » de ces classes⁷. Quelles stratégies d'enseignement sont utilisées pour encourager la visée inclusive de l'école ordinaire d'accueil et rendre celle-ci inclusive ? Comment organiser les interactions élèves ordinaires et élèves « intégrés » (dans une/plusieurs classes durant combien d'heures/semaines, pour quelles matières ?) ? Qu'en est-il aussi du « vécu » des élèves à besoins spécifiques au travers de quelques préoccupations (« Quelle est ma place dans l'école ? Qui est mon copain/ma copine : un(e) de la classe ordinaire ou de la classe à visée inclusive ? ») ? Et quel est aussi le vécu des élèves « ordinaires »

6 — Le but de ces classes/implantations est défini dans l'arrêté du gouvernement de la Communauté française du 12 juillet 2017 autorisant la création de classes et d'implantations inclusives de l'enseignement spécialisé au sein d'établissements de l'enseignement ordinaire, ainsi que dans la circulaire 7190 du 21 juin 2019 relative à la création de classes et d'implantations à visée inclusive.

7 — La Communauté française n'a, pour sa part, lancé aucune étude à ce sujet, à telle enseigne qu'on ne peut que lister ici, à ce stade, un certain nombre de questions.

qui apprennent avec ces élèves à besoins spécifiques ? Enfin, ces écoles ordinaires – qui font aussi partie d'un Pôle Territorial⁸ soutenu par une école spécialisée – s'inscrivent-elles dans un engagement « vers une école inclusive » et avec quel délai ?

Enfin, une dernière question se pose pour les élèves avec une déficience intellectuelle légère qui représentent une part importante de cette population scolaire fréquentant un enseignement de type 1 : sont-elles visées dans le cadre des Pôles Territoriaux, évoqués ci-dessous ? Et où en est cette perspective systémique de concerner toutes les écoles ordinaires d'un bassin déterminé ?

3.3. *Le décret organisant les pôles territoriaux (2021)*

Le Pôle Territorial consiste en une structure rattachant une école ordinaire (« école coopérante ») à une école de l'enseignement spécialisé devenue « école-siège » dans le cadre d'une convention. Cette collaboration peut être complétée aussi par une école spécialisée « partenaire » ou une « antenne » d'un seul PT (en inter-niveaux et en inter-réseaux éventuellement). Cependant, les écoles d'enseignement spécialisé ne sont pas obligées d'être concernées par la dynamique des pôles territoriaux⁹.

Les missions de l'équipe spécialisée, issue de l'enseignement spécialisé, sont de soutenir les écoles coopérantes de son ressort, en collaboration avec le Centre Psycho-Médico-Social, d'abord d'une façon générale (les informant sur les aménagements raisonnables et l'intégration permanente totale, facilitant l'échange d'informations entre les partenaires, soutenant les équipes dans l'organisation et dans l'élaboration des AR en cas de prise en charge individuelle d'un élève, la mise en place et l'évaluation des AR) et ensuite en assurant le suivi individuel des élèves ayant des besoins spécifiques, tant dans le cadre des aménagements raisonnables que dans le cas d'une intégration permanente totale.

Il importe ensuite de s'interroger sur les raisons qui ont amené le Pacte à proposer une organisation différente de l'enseignement ordinaire et spécialisé via la mise en place de tels Pôles. Il est d'abord fait mention d'une augmentation ces dernières années de la population de l'enseignement spécialisé malgré la mise en œuvre du dispositif d'intégration. Ensuite, la proportion d'élèves « intégrés » varie fortement en fonction des provinces. De plus, les élèves « intégrés » proviennent de milieux familiaux avec un indice socio-économique significativement supérieur à celui des élèves fréquentant l'enseignement spécialisé. Le Pacte en a conclu que l'enseignement spécialisé est « ségréatif » et « inégalitaire » (car les moyens liés à l'intégration se concentrent sur certaines zones) et « inéquitable » (il renforce les inégalités sociales). Il propose dès lors une organisation différente de l'enseignement ordinaire et spécialisé via les Pôles Territoriaux.

8 — Sur la notion de pôle territorial, cf. infra, point 3.3.

9 — Autrement dit, elles peuvent demeurer à l'écart de ce mouvement inclusif. En pratique, il semble cependant que toutes les écoles se soient inscrites dans cette dynamique.

Parallèlement aux observations que l'on vient de formuler, le Pacte a la volonté de réduire le nombre d'élèves dans l'enseignement spécialisé. Une modification en 2009 du décret de 2004 a supprimé la fréquentation obligatoire de l'enseignement spécialisé et a encouragé les écoles ordinaires à investir en intégration en vue d'obtenir le soutien de l'enseignement spécialisé. Cette disposition a débouché sur une augmentation d'élèves officiellement inscrits dans l'enseignement spécialisé (+ 21%) en 2014-2015. L'objectif du Pacte est de revenir en 2030 à 3,5 % de la population dans l'enseignement spécialisé, comme en 2005. Donc, tout en proclamant la nécessité de « *décloisonner et recentrer l'enseignement spécialisé* » et de réduire le nombre d'élèves dans l'enseignement spécialisé, il est prévu de revoir la répartition géographique de l'offre d'enseignement spécialisé en faveur d'une organisation différente, principalement via les Pôles Territoriaux et les Aménagements raisonnables.

Actuellement, quarante-huit PT, accueillant au moins 13.250 élèves, sont animés par une équipe pluridisciplinaire issue de l'enseignement spécialisé (17 professionnels prévus mais actuellement en cours de recrutement). Chaque PT reçoit une enveloppe budgétaire (basée sur le nombre d'élèves inscrits dans l'EO) pour assurer ces missions ; elle peut être augmentée pour la prise en compte des besoins spécifiques sensoriels/moteurs et de l'accompagnement des élèves dans l'enseignement ordinaire.

Par contre, les élèves ayant un handicap intellectuel autre que ceux accueillis dans une classe à visée inclusive (qui ont une déficience intellectuelle modérée ou sévère) ne sont pas visés explicitement. D'ailleurs, la FWB a été condamnée par le Comité européen des droits sociaux (2/10/2020) pour un accueil insuffisant des élèves ayant une déficience intellectuelle. De plus, une contestation des PT devant la Cour Constitutionnelle des PT a été introduite le 4 février 2022 par Inclusion asbl concernant l'accueil des élèves avec un handicap intellectuel. Le recours a abouti le 1^{er} juin 2023 à l'annulation par la Cour constitutionnelle belge des dispositions du décret litigieux qui créent une différence de traitement au détriment des élèves en situation de handicap intellectuel¹⁰. La Cour se réfère expressément dans ces motifs à la décision précitée du Comité européen des droits sociaux, qui a manifestement joué un rôle déterminant dans son raisonnement¹¹.

Remarquons enfin qu'à côté des Pôles Territoriaux, plusieurs dispositions ont été prises qui ne s'inscrivent pas dans la perspective « systémique » prônée par le Pacte pour un enseignement d'excellence. Tout d'abord, déjà en 2017, la scolarisation à temps partiel était prévue dans une structure subventionnée/agrèée dépendant des ministères des Affaires sociales et de la Santé, alors qu'une collaboration de ces structures au sein de l'école aurait renforcé l'équipe professionnelle dans ce lieu « ordinaire » que constitue l'école pour tous. Ensuite,

10 — Etant entendu que, par souci de sécurité juridique, la Cour maintient les effets de ces dispositions jusqu'à la fin de l'année scolaire 2025-2026. Voy. : C.C., n° 85/2023, 1^{er} juin 2023.

11 — Cf. le cons. B.32.2 et B.32.3.

le Pacte maintient la structure de l'enseignement spécialisé – à part donc des PT ! – avec la perspective de n'accueillir en 2030 que 3,5 % de la population scolaire. De plus, il a décidé d'élargir les possibilités d'accueil dans l'enseignement spécialisé secondaire des élèves ayant des troubles de l'apprentissage au niveau secondaire. Enfin, malgré les problèmes encore actuels liés aux difficultés de « ramassage » des élèves et aux dommages causés par une durée trop importante du transport scolaire, aucune initiative n'est en cours, en lien avec le développement des PT et une école inclusive plus proche du domicile familial.

4. CONCLUSION

Sommes-nous en route vers une école inclusive ? Si la structuration de l'offre d'enseignement en Pôles Territoriaux dans un bassin proche de la population scolaire s'inscrit dans cette perspective, il n'en demeure pas moins que la dimension « intégrative » reste majoritaire et caractérise beaucoup d'initiatives prises, évoquées dans cet article. Si nous nous référons à la position de l'ONU explicitée en 2016, l'inclusion implique « *des changements dans les contenus pédagogiques, les méthodes d'enseignement ainsi que les approches, les structures et les stratégies éducatives, conçus pour supprimer les obstacles existants, dans l'optique de dispenser à tous les élèves de la classe d'âge concernée un enseignement axé sur l'équité et la participation, dans un environnement répondant au mieux à leurs besoins et à leurs préférences* » (Observation générale n° 4 (2016) du Comité des droits des personnes handicapées sur le droit à l'éducation inclusive, précisant notamment les concepts d'exclusion, ségrégation, intégration et l'inclusion). Un travail important reste à faire, en particulier dans les référentiels de compétences pour le Tronc commun (jusqu'à la 3ème année de l'enseignement secondaire) qui n'abordent nullement la problématique des réponses à apporter aux élèves ayant des besoins spécifiques, la formation professionnelle des enseignants et des autres professionnels dans la perspective systémique de l'inclusion, les évaluations certificatives, notamment en fin de cycle.

C'est dire aussi que l'inclusion n'est pas au bout du chemin : l'école totalement inclusive sera toujours devant nous. Elle incarne en revanche le chemin que doivent prendre les « audacieux », dans les prochaines années, qu'ils soient responsables politiques et administratifs, responsables des réseaux d'enseignement, directions des écoles, intervenants de première ligne que sont les enseignants, éducateurs, maîtres spéciaux, psychologues, le personnel actuellement engagé dans les structures de l'enseignement spécialisé (qui pourrait devenir des « professionnels de ressources spécialisées en Inclusion »), les Hautes Ecoles en charge de la formation des futurs enseignants et professionnels, et les universités assurant des recherches de qualité sur l'enseignement inclusif. D'où l'intitulé de cet article, « en route vers une école inclusive ».

BIBLIOGRAPHIE

- Dupont (2021).
Les unités d'enseignement externalisées :
un outil d'accessibilité de l'institution
scolaire. In Ebersold (dir).
L'accessibilité ou la réinvention de l'école
(pp. 185-203). ISTE Editions.
- Fédération internationale des Ligues des
droits de l'homme (FIDH) et Inclusion
Europe c. Belgique - Reclamation n°
141/2017 Conclusions du Comité européen
des droits sociaux.
Document disponible sur le
site d'INCLUSION asbl.
> <https://bit.ly/3ckY4z8>
- Fédération Wallonie-Bruxelles (2017).
Pacte pour un Enseignement d'excellence :
Avis n°3 du groupe central (7 mars 2017)
- Magerotte, G., Paquot, D. et Coenen, J-P. (2022)
Les débuts hésitants de l'école inclusive en
Fédération Wallonie-Bruxelles.
A.N.A.E., N° 177, 159-172.
- Ministère de l'éducation (2004).
Décret organisant l'enseignement spécialisé.
- Ministère de l'éducation (2017).
Décret relatif à l'accueil, à l'accompagnement
et au maintien dans l'enseignement
ordinaire fondamental et secondaire des
élèves présentant des besoins spécifiques.
- Ministère de l'éducation (2019).
Arrêté du Gouvernement de la
Communauté française autorisant la
création de classes et d'implantations
inclusives de l'enseignement
spécialisé au sein d'établissements
de l'enseignement ordinaire.
- Ministère de l'éducation (2021).
Décret portant création des Pôles
territoriaux chargés de soutenir les écoles
de l'enseignement ordinaire dans la mise
en œuvre des aménagements raisonnables
et de l'intégration permanente totale.
- ONU (2016) : Commentaires de l'ONU sur
la différence entre les concepts d'exclusion,
ségrégation, intégration et l'inclusion
(Observation générale no 4 (2016) sur le
droit à l'éducation inclusive)
- Vygotski, L. (1997).
Pensée et Langage.
La Dispute.

*Composer
avec ou sans
les institutions
du handicap ?
Analyse des récits
biographiques
de personnes
ayant grandi
avec une
déficience visuelle
ou avec des
troubles dys
en France.*

*Composer avec ou sans les institutions du handicap ?
Analyse des récits biographiques de personnes
ayant grandi avec une déficience visuelle
ou avec des troubles dys en France.*

Célia Bouchet,
docteure en sociologie, CRIS (Sciences Po/CNRS)
et LIEPP (Sciences Po) (France)

Célia Bouchet, (2024) « Composer avec ou sans les institutions du handicap ? Analyse des récits biographiques de personnes ayant grandi avec une déficience visuelle ou avec des troubles dys en France. », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1. INTRODUCTION

2. LITTÉRATURE

2.1. *Situations couvertes par la loi, reconnaissances administratives : deux champs partiellement différents*

2.2. *Des recours situés aux dispositifs*

3. MÉTHODES

4. RÉSULTATS

4.1. *Des rapports contrastés aux politiques du handicap*

4.2. *Des frontières poreuses...*

4.3. *... et leurs évolutions*

5. DISCUSSION ET CONCLUSION

5.1. *Bilan*

5.2. *De la réception des politiques catégorielles aux modes de politisation*

5.3. *Perspectives de recherche sur la désinstitutionnalisation*

Résumé :

Comment les rapports aux dispositifs catégoriels du handicap se forment-ils et se transforment-ils parmi les ayants droit, en France ? A partir d'un corpus d'entretiens biographiques avec 20 personnes ayant grandi avec une déficience visuelle et 17 personnes ayant grandi avec des troubles dys, cette contribution met en évidence une série de contrastes et d'évolutions dans les expériences de ces dispositifs. Les personnes déficientes visuelles, dont la déficience est visible et associée de longue date au handicap, sont dans l'ensemble plus proches des catégories et dispositifs catégoriels

du handicap que les personnes dys. Ces situations contrastées occasionnent des obstacles différents : ségrégation pour les personnes déficientes visuelles, défauts d'accès aux droits pour les personnes dys. Les politiques récentes recomposent toutefois cette partition. L'essor du modèle d'inclusion scolaire induit une raréfaction des scolarisations en établissement spécialisé parmi les jeunes générations de personnes déficientes visuelles, permettant une atténuation de leur ségrégation au prix d'un déclin des solidarités intragroupes. L'élargissement de la définition du handicap alimente une augmentation des recours aux dispositifs spécialisés parmi les jeunes générations de personnes dys, facilitant leur accès aux droits mais les exposant à des formes de ségrégation dont elles étaient auparavant préservées.

Keywords:

**POLITIQUES DU HANDICAP • RECOURS AUX DROITS
• SOCIALISATION • PARCOURS DE VIE • IDENTITÉ
• POLITISATION • CATÉGORISATION**

I. INTRODUCTION

Cette contribution analyse les rapports aux dispositifs catégoriels ou « institutions » du handicap en France de personnes ayant grandi avec une déficience visuelle (partielle ou totale) ou avec des troubles spécifiques des apprentissages (dyslexie, dyspraxie, dysphasie... ou « troubles dys »)¹. Dans les études sur le handicap, les institutions sont le plus souvent présentées sous l'angle de la ségrégation des personnes handicapées au sein d'établissements médico-sociaux, une des modalités de leur exclusion (Ravaud & Stiker, 2000). Le marquage des individus par une catégorie de « handicap » alimente ainsi des formes de ségrégation institutionnelles depuis la période industrielle (Finkelstein, 1980). Toutefois, l'absence de toute catégorisation et de tout traitement politique différencié peut également avoir des implications délétères, dimension moins discutée dans les études sur le handicap (Vehmas & Watson, 2016). La catégorisation peut notamment servir à ouvrir des droits à des groupes structurellement désavantagés, lors d'interventions redistributives (Sabbagh, 2004). Une définition plus large de l'institution, issue des sciences politiques et mettant l'accent sur « les routines, les procédures, les conventions, les rôles, les stratégies, les formes organisationnelles et les technologies autour desquelles se construit l'activité politique » (March & Olsen, 2010, p. 22), permet de rendre compte des expériences hétérogènes des politiques catégorielles du handicap parmi les ayants droit.

Afin de saisir les effets et usages (Revillard, 2017) des dispositifs du handicap, mais aussi de leurs non-usages, deux groupes sont comparés : les personnes ayant grandi avec une déficience visuelle, partielle ou totale, et les personnes ayant grandi avec un trouble spécifique des apprentissages, ou trouble « dys » (dyslexie, dyspraxie, dysphasie, *etc.*) Dans les deux cas, il s'agit de personnes qui font l'expérience de limitations durables dans les activités quotidiennes et sont couvertes à ce titre par la loi française du 11 février 2005². Leurs profils sont en revanche contrastés en termes de manifestations des limitations, mais aussi de visibilité de la condition (plus élevée en cas de déficience visuelle que de troubles dys) et d'ancienneté du rattachement social et légal au champ du handicap (plus ancien en cas de déficience visuelle que de troubles dys ; cf Mazereau, 2016). Comment, pour ces deux groupes, des rapports contrastés aux dispositifs catégoriels du handicap se forment-ils dès l'enfance ? Et comment se transforment-ils au fil des parcours ?

1 — Cette contribution se fonde sur le volet qualitatif d'une thèse de sociologie réalisée sous la direction d'Anne Revillard et de Philippe Coulangeon à l'Observatoire sociologique du changement et au Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques (Sciences Po). Ce travail a bénéficié du soutien apporté par l'ANR et l'État au titre du programme d'Investissements d'avenir dans le cadre du LABEX LIEPP (ANR-11-LABX-0091, ANR-11-IDEX-0005-02) et de l'IdEx Université Paris Cité (ANR-18-IDEX-0001).

2 — Article 2 de la LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Ces questions sont ici abordées dans une approche compréhensive, à partir d'un corpus d'entretiens biographiques avec 20 personnes ayant grandi avec une déficience visuelle et 17 personnes ayant grandi avec des troubles dys. Après une brève présentation des pistes de réflexion ouvertes par la littérature sur la diversité des rapports aux politiques du handicap parmi les personnes qui en ressortent, je développerai une méthodologie de l'étude. Enfin, j'exposerai trois principaux résultats : les contrastes nets dans les rapports aux dispositifs spécialisés du secteur du handicap selon la visibilité de la déficience et son traitement social ; mais aussi les points communs entre les groupes et la relative convergence entre eux au fil du temps.

Cet exposé met un accent particulier sur la période de socialisation primaire des personnes : la façon dont, à l'école ou en famille, elles se familiarisent ou non avec les dispositifs spécialisés. Mais il sera aussi question des socialisations secondaires durant lesquelles, au cours des parcours de vie, leurs perspectives peuvent se transformer (Dubar, 2015).

2. LITTÉRATURE

2.1. Situations couvertes par la loi, reconnaissances administratives : deux champs partiellement différents

Pour penser la variété des rapports aux institutions du handicap parmi la population handicapée, il est d'abord utile de rappeler combien il est difficile de délimiter une population handicapée. La loi française comme les référentiels internationaux couvrent un large champ de personnes qui rencontrent des limitations durables ou des restrictions de participation, suivant un modèle bio-psycho-social du handicap (Mitra & Shakespeare, 2019). Or, cette définition ne rejoint ni totalement la façon dont les personnes elles-mêmes s'auto-identifient, ni leur statut administratif (Ravaud et al., 2002; Ville et al., 2003). Ce décalage est parfois représenté sous la forme d'un diagramme d'Euler. J'affiche ici celui réalisé par Jean-François Ravaud, Alain Letourmy et Isabelle Ville à partir de l'enquête française Handicap-Incapacité-Dépendance, sur la population de plus de 16 ans vivant en ménage ordinaire (Figure 1). Le cercle « reconnaissance administrative » est un peu excentré par rapport au cercle « limitations de plus de 6 mois », et il est beaucoup plus petit.

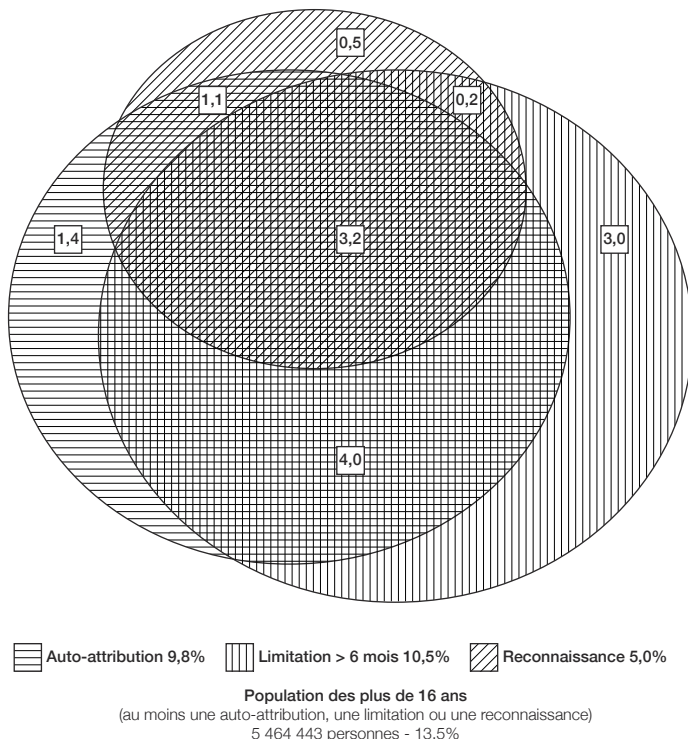


Figure 1 : Recouvrements entre les populations handicapées obtenues selon des critères de limitation d'activité, d'auto-attribution d'un handicap ou de reconnaissance administrative.

Dans Ravaut, Letourmy, & Ville, 2002, p 552.

Champ : personnes âgées de plus de 16 ans vivant en ménage ordinaire.

Source : Insee, enquête HID-VSQ, 1999.

Ce graphique présente la limite de ne pas couvrir les personnes vivant en établissement médico-social; mais la tendance générale se retrouve si on les ajoute (Bodin, 2018).

2.2. Des recours situés aux dispositifs

Certaines études suggèrent que, parmi les personnes vivant avec des limitations durables, la frontière entre celles qui ont une reconnaissance administrative et celles qui n'en ont pas est liée aux types de déficiences, et au traitement social dont chacun fait l'objet. Les recours aux dispositifs spécialisés sont ainsi plus courants parmi les personnes qui ont des déficiences visibles et assimilées de longue date au champ du handicap, par exemple motrices ou visuelles, que parmi les personnes qui ont des déficiences ou des troubles invisibles et seulement qualifiés récemment, par exemple des troubles dys ou des troubles psychiques (Engel & Munger, 2003; Segon, 2021).

3. MÉTHODES

L'étude prend appui sur une campagne d'entretiens biographiques, réalisée dans le cadre d'une thèse de sociologie sur les situations socio-économiques en France des personnes ayant grandi avec des limitations durables, en comparaison des personnes valides (Bouchet, 2022b).

Entre décembre 2019 et juin 2020, j'ai rencontré 37 personnes ayant grandi avec « un handicap ou des difficultés handicapantes » (selon les termes de l'annonce), dont 20 ayant grandi avec une déficience visuelle partielle ou totale et 17 ayant grandi avec un trouble dys. Âgées de 30 et 55 ans en 2020, au moment des entretiens, ces personnes étaient nées entre 1964 et 1990 et avaient donc grandi à des périodes différentes.

Le recrutement s'est adossé à des annonces diffusées par plusieurs vecteurs : des groupes Facebook, des institutions spécialisées, des associations, et de proche en proche. Jusque mi-mars 2020, les entretiens ont eu lieu en face-à-face, dans six villes de France métropolitaine ou dans leur banlieue. À partir du confinement, j'ai basculé sur un format visio ou téléphonique.

Les transcriptions anonymisées des entretiens sont disponibles sur demande sur un répertoire institutionnel (Bouchet, 2022a). Tout au long de la contribution, les extraits cités se réfèrent aux personnes par des pseudonymes.

4. RÉSULTATS

4.1. *Des rapports contrastés aux politiques du handicap*

Dans l'ensemble, les personnes déficientes visuelles rencontrées ont une plus grande proximité aux politiques catégorielles du handicap que les personnes dys.

Comme dans l'étude de Louis Bertrand, Vincent Caradec et Jean-Sébastien Eideliman (2014), les parents jouent un rôle important dans ce processus : d'abord, en réalisant les premières démarches administratives durant l'enfance ; puis, en étant très actifs lors de la transition à l'âge adulte, lors de la demande de nouveaux statuts. Cette dernière intervention peut être vécue de façon assez variable par les personnes rencontrées. Parfois, elles l'évoquent comme une répartition tacite des rôles. Par exemple, Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, explique ne pas savoir comment s'est déroulée sa première demande d'allocation aux adultes handicapés : « C'était mes parents qui organisaient ça ! ». D'autres personnes l'évoquent comme une mise à l'écart subie, qu'elles déplorent rétrospectivement. C'est le cas de Nolwenn Dubois, trentenaire aveugle – je la cite : « C'était mes parents qui ont fait les démarches. Parce qu'il faut savoir qu'ils ne m'ont rien expliqué ».

Les personnes déficientes visuelles rencontrées se distinguent également des personnes dys par le fait qu'elles ont bien plus souvent été orientées dans des classes spécialisées ou dans des

établissements spécialisés du secteur médico-social. Parmi les personnes déficientes visuelles nées dans les années 1960 ou 1970 tout particulièrement, ce mode de scolarisation semble avoir été la norme. Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, décrit par exemple son entrée à l'école dans ces termes : « il n'y avait pas forcément le choix non plus ! Surtout, à l'époque... on n'était pas du tout dans l'idée d'intégrer... ou d'inclure un enfant en maternelle ».

Ces orientations ont ensuite des effets en cascade : au sein des établissements médico-sociaux, des socialisations formelles et informelles (Blatgé, 2012) familiarisent les personnes avec d'autres dispositifs spécialisés. Deux personnes déficientes visuelles m'expliquent notamment que des assistantes sociales des établissements ou de leurs associations partenaires les ont accompagnées pour réaliser certaines demandes de droits auprès de la Maison départementale des personnes handicapées – ou, auparavant, de la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel. De façon plus informelle, les réseaux de relations qui se nouent entre personnes déficientes visuelles au sein des établissements spécialisés contribuent à l'apprentissage des autres dispositifs du handicap. Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, explique ainsi avoir connu les démarches à réaliser grâce à son épouse, qu'il a rencontrée en institut spécialisé. Je le cite : « [Elle] touche l'AAH [Allocation aux adultes handicapés] et l'allocation tierce personne depuis qu'elle a 20 ans. Donc, comme elle a 4 ans de plus que moi, j'étais un peu au courant des affaires ! ».

À l'inverse, parmi les personnes dys rencontrées, la non-éligibilité aux dispositifs du handicap durant l'enfance (personnes ayant grandi avant la loi de 2005) ou leur non-connaissance par les parents fait du non-recours l'option par défaut (Warin, 2016). Seules 4 personnes, toutes trentenaires, ont eu un dossier administratif de handicap avant la sortie des études initiales (voir *infra*). De plus, pour 3 d'entre elles, le renouvellement de ce statut à l'âge adulte n'a pas été envisagé, ce recours ponctuel visant essentiellement à justifier des aménagements scolaires.

4.2. Des frontières poreuses...

Pour autant, la césure entre les personnes usagères des politiques catégorielles du handicap et les non-usagères n'est pas toujours nette. Dans mon échantillon, j'observe ainsi deux types de cas-limites, parmi les personnes ayant grandi avec une déficience visuelle modérée ou avec des troubles dys.

D'abord, même en l'absence de statut administratif, certaines d'entre elles ont pu disposer informellement d'aménagements habituellement mis en place en cas de reconnaissances administratives. En effet, lorsque le diagnostic de déficience ou de trouble est déjà posé dans l'enfance, les parents des personnes concernées mentionnent généralement son existence à l'équipe éducative. Cela concerne 10 des 11 personnes dys de mon échantillon qui ont reçu un

diagnostic dès l'enfance, ainsi que les 3 personnes dont la déficience visuelle était à l'époque modérée. Les informations données par les familles aux professeur·es les mènent alors parfois à mettre en place quelques adaptations, même sans reconnaissance administrative, et souvent même sans que le mot « handicap » ne soit prononcé. Les personnes déficientes visuelles se voient ainsi proposer un siège au premier rang ou des photocopies agrandies des documents ; et les personnes dys, des dictées plus courtes, des interrogations orales en privé plutôt que devant toute la classe, ou des orientations vers des structures scolaires ordinaires mais qui ont des modalités pédagogiques différentes (par exemple des classes allégées ou des écoles privées adoptant un rythme plus lent).

Par ailleurs, les rapports aux politiques et institutions du handicap peuvent se transformer au cours de la vie, si les situations des personnes évoluent ou sont requalifiées à l'âge adulte. Je vais l'illustrer à partir du cas d'Audrey Rolland, une quadragénaire dys. Vers la fin de l'entretien, quand elle m'explique toutes les démarches administratives qu'elle réalise pour son fils, je lui demande si elle a aussi envisagé de faire des démarches pour elle-même. Voici sa réponse :

Non, moi en fait, je n'avais même... enfin, moi on me disait, on m'a toujours dit que j'étais dys. On ne m'a jamais dit que j'étais handicapée ! C'est quand mon fils est... quand j'ai dû demander pour mon fils [c'est-à-dire monter un dossier pour financer ses séances d'ergothérapie]. Et là, j'ai vu "rente pour handicapés" ! Et c'est là que j'ai vu que c'était associé. [...]. Enfin, ouais, ça m'a fait un choc. Et... je dis "bon, s'ils veulent". Et donc je me suis dit, à un moment donné, (d'un ton véhément) "Ils m'ont tellement fait chier avec ça... que, ouais, pour le coup, je vais leur demander !"

Cet extrait retrace bien l'évolution de sa perspective. D'abord, en grandissant, elle intériorise que les dispositifs spécialisés du handicap ne lui sont pas destinés. Puis elle a subi le « choc » d'apprendre qu'elle entre, elle aussi, dans le champ de la législation sur le handicap. Sa réaction est d'abord fataliste : « s'ils veulent ». Enfin, elle s'approprie l'éventualité d'un recours à des politiques catégorielles, comme une forme de compensation partielle des inégalités qu'elle a vécues.

4.3. ... et leurs évolutions

Pour finir, je trouve que les expériences de chaque groupe convergent au fil des générations.

D'un côté, le mouvement d'inclusion scolaire et sociale depuis les années 2000 mène à une relative raréfaction des scolarisations spécialisées, en particulier parmi les personnes déficientes visuelles (Revillard, 2020). Cela peut alimenter une plus grande distance aux institutions parmi ce groupe historiquement rattaché au handicap. Je le constate particulièrement parmi les plus jeunes des

personnes déficientes visuelles de mon échantillon, et a fortiori celles issues des classes moyennes-supérieures. Trois trentenaires d'origine favorisée qui ont suivi une scolarité exclusivement en classe ordinaire expriment ainsi un sentiment de distance aux institutions du handicap et à l'entre-soi qu'elles produisent. Pour le développer, je vais présenter brièvement le cas de Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, fille de parents pratiquants de professions intermédiaires. Lors de l'entretien, Cynthia Vidal se souvient du malaise qu'elle éprouvait enfant quand elle se rendait déjeuner à l'institut spécialisé qui effectuait ses transcriptions, alors qu'elle était scolarisée en classe ordinaire : « Je pense que j'étais comme eux [comme les enfants qui y étaient scolarisés], mais je ne me sentais pas comme eux ». À l'âge adulte, désormais enseignante, elle signale aussi qu'elle « ne se retrouve pas du tout » dans les associations destinées aux personnes handicapées. Quand je l'invite à développer, elle explique : « Moi, les personnes avec qui je m'entends bien, ce sont des personnes qui sont curieuses, qui se tiennent informées de l'actualité ! Enfin, la culture, je trouve que... c'est un grand mot, mais... voilà, qui... qui savent ce qui se passe un peu au théâtre. [Au sein des associations] c'est des personnes qui ne te parlent que de handicap ! Voilà. Et, c'est sûr que ça fait partie – c'est une partie importante de moi. Mais, je ne suis – enfin... Avant d'être malvoyante, je suis autre chose je pense ! » Son témoignage montre comment la fréquentation de personnes valides de son milieu social tout au long de sa vie l'a menée à avoir un sentiment d'affinité avec les membres de sa classe sociale qui supplante son rapport aux personnes déficientes visuelles, tel qu'il peut se déployer au sein d'institutions.

Dans le même temps, l'élargissement des publics couverts par la loi favorise un recours croissant aux reconnaissances administratives de handicap et aux aménagements formels parmi les personnes dys. Parmi les personnes de mon échantillon, 4 ont des enfants qui ont eux aussi des troubles dys, et ces 4 enfants ont tous une reconnaissance administrative de handicap. Par comparaison, seules 4 des 17 personnes dys interrogées ont elles-mêmes disposé d'une reconnaissance administrative de handicap avant la fin de leurs études initiales, et toutes 4 sont des trentenaires, nées dans les années 1980 ou 1990. Les personnes se montrent très réflexives sur ces évolutions. Yacine Kasmi, quadragénaire dys, estime que l'absence de prise en charge était « catastrophique », « pour quelqu'un de sa génération ». Rachel Masny, trentenaire dys, estime de son côté que son trouble, je cite, « n'était pas aussi bien traité que ça peut l'être aujourd'hui. Même si ça l'était mieux déjà que du temps de... nos parents ! » Ce rapprochement des dispositifs catégoriels semble aussi se traduire sous la forme de nouveaux placements dans des formats scolaires spécialisés (classes spécialisées ou établissements médico-sociaux), à rebours même de la politique d'inclusion scolaire. Ainsi, deux trentenaires dys de l'échantillon ont été scolarisés plusieurs années dans un établissement médico-social, cas qui ne concerne aucune personne dys des générations précédentes.

5. DISCUSSION ET CONCLUSION

5.1. *Bilan*

Pour conclure, les rapports des personnes ayant grandi avec un handicap aux dispositifs spécialisés se construisent au fil de l'enfance et de l'adolescence, puis se transforment parfois à des stades ultérieurs des parcours de vie. Les personnes déficientes visuelles de l'échantillon, dont la déficience est visible et associée de longue date au handicap, sont dans l'ensemble plus proche des catégories et dispositifs catégoriels du handicap que les personnes dys. Il en découle que les deux groupes font face à des obstacles différents : ségrégation pour les personnes déficientes visuelles, défauts d'accès aux droits pour les personnes dys. Par l'entrée des institutions du handicap, ce résultat donne à voir les traitements contrastés de différentes franges de personnes handicapées et leurs conséquences au regard du « dilemme de la différence » (Minow, 1990) : « lorsque le traitement différent des personnes met l'accent sur leurs différences et les stigmatise ou les entrave sur cette base, et lorsque le traitement identique des personnes devient insensible à leurs différences et susceptible de les stigmatiser ou de les entraver sur cette base »³ (p. 20).

La partition entre les deux groupes se recompose néanmoins sous l'effet des politiques récentes des organisations internationales (Organisation Mondiale de la Santé, 2011) et de l'action publique française (Winance et al., 2007). L'essor du modèle d'inclusion scolaire induit une raréfaction des scolarisations en établissement spécialisé parmi les jeunes générations de personnes déficientes visuelles, tandis que l'élargissement de la définition du handicap alimente une augmentation des recours aux dispositifs spécialisés parmi les jeunes générations de personnes dys. Les effets en sont nuancés : l'atténuation de la ségrégation des personnes déficientes visuelles se fait au prix d'un déclin des solidarités intragroupes, tandis que l'accès aux droits des personnes dys les expose du même coup à des formes de ségrégation dont elles étaient auparavant préservées.

5.2. *De la réception des politiques catégorielles aux modes de politisation*

L'évolution des rapports aux institutions du handicap s'accompagne dans de transformations dans les pratiques identitaires et politisées, discutées lors de la conférence Alter et qui mériteront de plus amples analyses. Historiquement, les personnes ayant des déficiences motrices ou sensorielles ont joué un rôle central dans le développement de groupements associatifs et dans les mobilisations collectives de personnes handicapées, à travers le monde (Shakespeare, 2013) et – à petite échelle – en France (Bas, 2017; Turpin, 2000). Si, dans cette étude également, les personnes déficientes visuelles sont beaucoup

plus nombreuses que les personnes dys à évoquer un investissement bénévole ou militant dans des associations du secteur du handicap, ces formats d'action semblent moins courants parmi les trentenaires ayant connu une scolarisation en milieu ordinaire. Quand l'élargissement des liens intergroupes (fréquentation de personnes valides) s'accompagne d'une érosion des liens intragroupes (moindres sociabilités entre personnes déficientes visuelles), les formes de politisation évoluent et s'individualisent. Les revendications pour des droits collectifs, formées au contact des groupes de pairs, deviennent défenses de droits individuels, pratiques juridiques complexes mobilisées dans les familles aux plus fortes ressources culturelles. Deux trentenaires aveugles scolarisées dans des classes ordinaires, respectivement filles de médecin et de cadre technique, relatent par exemple des contestations parentales pour faire valoir leurs droits lorsqu'elles étaient élèves ou étudiantes handicapées. Plus tard dans leurs parcours, durant leur vie professionnelle, ces personnes initient elles-mêmes des démarches analogues, telles que des recours au Défenseur des droits – mentionné par trois trentenaires ayant grandi avec une déficience visuelle.

5.3. *Perspectives de recherche sur la désinstitutionnalisation*

En partant de la définition de l'institution adoptée dans ce travail, la désinstitutionnalisation pourrait se lire comme la transition d'un modèle institutionnel ségréatif mais propice aux liens intragroupes et aux actions collectives vers un modèle de coprésence avec les personnes valides, distancié de la catégorie identitaire de handicap et des solidarités communautaires et plus enclin aux actions individuelles de défense des droits. Cette contribution a montré qu'un tel processus est doublement sélectif. D'une part, il ne concerne que les publics historiques des politiques du handicap, comme les personnes déficientes visuelles, et non les publics plus récents, comme les personnes dys. D'autre part, il atteint uniquement les personnes déficientes visuelles d'origine favorisée, là où celles issues de milieu modeste ont encore peu accès à une scolarité en milieu ordinaire et peu de ressources pour défendre leurs droits individuels. Ces fragmentations gagneront à être approfondies dans les futures recherches sur la désinstitutionnalisation.

BIBLIOGRAPHIE

- Bas, J. (2017). Des paralysés étudiants aux handicapés méchants: La contribution des mouvements contestataires à l'unité de la catégorie de handicap. *Genèses*, 107(2), 56–81.
- Bertrand, L., Caradec, V., & Eideliman, J.-S. (2014). Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles. *Sociologie*, 5(2), 121–138.
- Blatgé, M. (2012). *Apprendre la déficience visuelle. Une socialisation*. Presses universitaires de Grenoble.
- Bodin, R. (2018). *L'institution du handicap*. La Dispute.
- Bouchet, C. (2022a). *Enquête Handicap et destinées sociales: Entretiens (1/2)* [Data set], data.sciencespo. > <https://doi.org/10.21410/7E4/IIQYAR>
- Bouchet, C. (2022b). *Handicap et destinées sociales. Une enquête par méthodes mixtes*. Sciences Po Paris.
- Dubar, C. (2015). *La socialisation*. Armand Colin.
- Engel, D. M., & Munger, F. W. (2003). *Rights of inclusion: Law and identity in the life stories of Americans with disabilities*. University of Chicago Press.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. World Rehabilitation Fund.
- March, J. G., & Olsen, J. P. (2010). *Rediscovering Institutions*. Simon and Schuster.
- Mazereau, P. (2016). Les apports de la sociohistoire à la compréhension du traitement des difficultés scolaires et des handicapés des élèves au sein de l'école en France (1904-2013). *Education et Sociétés*, 38(2), 37–52.
- Minow, M. (1990). *Making all the difference: Inclusion, exclusion, and American law*. Cornell University Press.
- Mitra, S., & Shakespeare, T. (2019). Remodeling the ICF. *Disability and Health Journal*, 12(3), 337–339.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2011). *Rapport Mondial sur le Handicap*. Organisation Mondiale de la Santé.
- Ravaud, J.-F., Letourmy, A., & Ville, I. (2002). Les méthodes de délimitation de la population handicapée: L'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé. *Population*, 57(3), 541–567.
- Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2000). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2ème partie: Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap: Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 07–09(87), 1–17.
- Revillard, A. (2017). La réception des politiques du handicap: Une approche par entretiens biographiques. *Revue Française de Sociologie*, 58(1), 71–95.
- Revillard, A. (2020). *Des droits vulnérables: Handicap, action publique et changement social*. Presses de Sciences Po.
- Sabbagh, D. (2004). Discrimination positive et déségrégation: les catégories opératoires des politiques d'intégration aux Etats-Unis. *Sociétés contemporaines*, 53(1), 85–99. > <https://doi.org/10.3917/soco.053.0085>
- Segon, M. (2021). Révéler, dévoiler, c'est décidé, je le mets! Candidater en signalant son statut de « travailleur handicapé ». *Formation Emploi*, 154, 65–86.
- Shakespeare, T. (2013). *Disability rights and wrongs revisited*. Routledge.
- Turpin, P. (2000). Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France pendant les années 1970. In C. Barral, F. Paterson, H.-J. Stiker, & M. Chauvière (Eds.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations. XIXe-XXe siècles*. Presses universitaires de Rennes.
- Vehmas, S., & Watson, N. (2016). Exploring normativity in disability studies. *Disability & Society*, 31(1), 1–16. > <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1120657>
- Ville, I., Ravaud, J.-F., & Letourmy, A. (2003). Les désignations du handicap. *Revue Française Des Affaires Sociales*, 1, 31–53.
- Warin, P. (2016). *Le non-recours aux politiques sociales*. Presses universitaires de Grenoble.
- Winance, M., Ville, I., & Ravaud, J.-F. (2007). Disability policies in France: Changes and tensions between the category-based, universalist and personalized approaches. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3–4), 160–181. > <https://doi.org/10.1080/15017410701680795>

*L'inclusion
scolaire peut-elle
fabriquer
de l'exclusion ?
Réflexion à
partir de
l'éducation
tournée vers les
personnes sourdes,
entre institution
et désinstitution.*

*L'inclusion scolaire peut-elle fabriquer de l'exclusion ?
Réflexion à partir de l'éducation tournée vers
les personnes sourdes, entre institution et désinstitution.*

Carlos Stéphane Dindin,
Université Libre de Bruxelles (Belgique),
Université de Bordeaux (France)

Carlos Stéphane Dindin (2024), « L'inclusion scolaire peut-elle fabriquer de l'exclusion ? Réflexion à partir de l'éducation tournée vers les personnes sourdes, entre institution et désinstitution. », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1. INTRODUCTION

2. ÉTAT DE L'ART

3. APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE

4. ENSEIGNEMENT SPÉCIALISÉ
ET / OU INTÉGRATION
EN ENSEIGNEMENT ORDINAIRE ?
DANS LES DEUX CAS,
LES SOURDS SE DISENT PERDANTS

5. UNE VOLONTÉ DE CHANGER DE PARADIGME ?

6. UN PROJET INCLUSIF POUR LES ÉLÈVES SOURDS

7. CONCLUSION

Résumé :

À partir d'une enquête menée auprès de personnes sourdes et de spécialistes du domaine de la surdité, le présent chapitre entend questionner les politiques d'éducation et conjointement d'intégration et d'inclusion tournées vers les personnes sourdes. Elle prend en compte l'éducation, les inégalités scolaires et la problématique du handicap. En faisant le point de l'arrivée et de la disparition des premières institutions pour personnes sourdes, cette présentation explore également les modèles belges d'éducation scolaire des personnes sourdes. L'objectif

est d'analyser la manière dont les élèves sourds sont perçus et se perçoivent eux-mêmes en fonction des modèles et l'influence de telles perceptions sur leur inclusion sociale. Sur le plan théorique, l'approche par les capacités d'Amartya Sen (1985) est adaptée pour appréhender l'inclusion scolaire afin de vérifier si elle ne donnerait pas lieu à de l'exclusion. Selon cette approche, pour cerner les inégalités sociales, il est nécessaire de prendre en compte, non seulement, les biens et services dont disposent les individus, mais aussi toute l'étendue de leurs capacités, de leur liberté réelle à utiliser ces biens et services pour satisfaire leurs besoins et vivre comme ils le souhaitent.

Mots-clés : **SOURD • ÉDUCATION • INSTITUTION • ENSEIGNEMENT
SPÉCIALISÉ • INTÉGRATION SCOLAIRE
ET INCLUSION SCOLAIRE • BELGIQUE**

1. INTRODUCTION

Sous des modalités diverses, l'éducation scolaire occupe une place centrale dans nombre de sociétés et les Etats mettent en œuvre des politiques pour que "l'éducation pour tous" devienne une réalité. Cependant, les besoins des élèves divergent, en particulier lorsque certains ont une déficience, entendue ici comme un problème au niveau du fonctionnement organique ou de la structure anatomique (Ville et al., 2020). Dans les pays européens, plus spécifiquement en Belgique, des politiques sont mises en place à divers niveaux de pouvoir pour répondre aux besoins des élèves en situation de handicap. Ce texte est basé sur mon travail de mémoire de master en anthropologie sur le thème « Sur la voie de l'inclusion des élèves sourds en Belgique : Etude des interactions entre personnes sourdes et entendants à l'intérieur d'un système d'inclusion des élèves sourds »¹. Il entend questionner plus particulièrement les politiques d'éducation et conjointement d'intégration et d'inclusion tournées vers les personnes sourdes.

On peut faire l'hypothèse selon laquelle, le modèle social et éducatif retenu pour accompagner les personnes en situation de handicap repose aujourd'hui encore sur une conception calquée sur le schéma des personnes valides, parmi lesquelles elles doivent s'intégrer. Quelles sont les conséquences de ce choix, traduit dans des institutions dédiées ? Quels en sont en particulier les soubassements moraux et avec quels effets en termes de marginalisation sociale ?

Pour répondre à ces interrogations, j'énoncerai, d'abord, l'état de l'art et la méthodologie utilisée.

Ensuite, je présenterai la façon dont la problématique de l'enseignement spécialisé et de l'intégration scolaire est vécue par les parents que j'ai interrogés dans le cadre de mes études de terrain. Enfin, j'exposerai les contours d'une expérience d'enseignement inclusif et bilingue en Belgique francophone telle qu'elle prend place au sein du projet Ecole et Surdité de l'Ecole Sainte-Marie de Namur.

2. ÉTAT DE L'ART

En Europe, la perception de la surdité a évolué de façon non linéaire entre acceptation et rejet, mais aussi entre apparition et disparition d'institutions dédiées. Avant les années 1700, l'éducation des personnes sourdes est quasi inexistante du fait de l'idée selon laquelle celui qui n'entend pas n'est pas doué d'intelligence et ne peut être éduqué (Bourcheix, 2009). Cependant, des enfants sourds de parents nobles sont progressivement éduqués, mais spécifiquement à l'oral, sous la houlette d'acteurs comme Pedro Ponce de Leon et Juan Pablo Bonet.

1 — Mémoire de master réalisé conjointement à l'ULB et à l'UBordeaux sous la direction de Maité MASKENS et de Marc-Éric GRUENAI, 2022.

L'enseignement aux personnes sourdes débutera réellement avec la langue des signes, grâce à l'Abbé Charles-Michel de l'Épée qui crée la première école pour sourds en 1756 (Bernard et al., 2007; Bourcheix, 2009; Delaporte, 2002). Cette école « devient le centre du monde pour ce qui est de l'éducation des sourds » (Delaporte, 2002, p.19). Sa méthode et sa pédagogie vont conduire à la création en Europe de plusieurs institutions/écoles spécialisées pour sourds où la langue des signes est utilisée.

Cependant, des conflits vont très tôt naître entre les oralistes qui revendiquent une éducation par le verbal et considèrent la surdité comme une déficience à réparer, et les personnes qui défendent l'éducation gestuelle/signée et considèrent les personnes sourdes comme une communauté différente utilisant sa langue. En 1880, le Congrès de Milan donne raison aux oralistes et la langue des signes sera interdite sur tout le territoire européen. Pendant un siècle, les personnes sourdes ne peuvent plus utiliser cette langue et aucun système éducatif ne doit y faire appel. Après ce congrès, les "Institutions des sourds-muets" deviennent "Institutions des sourds-parlants". Cette période est associée par certains membres de la communauté sourde « à un génocide culturel des sourds de la part des éducateurs entendants » (Gaucher & Vibert, 2010, p.39).

A partir des années 1970, une série d'événements permet aux personnes sourdes de prendre conscience de leurs droits et de les revendiquer : c'est la période qualifiée de "réveil sourd" (Bourcheix, 2009 ; Delaporte, 2002). Il s'agit entre autres du congrès mondial de la Fédération des Sourds à Paris en 1971, suivi par la création de l'Union Nationale pour l'Intégration Sociale des Déficiants Auditifs en 1973, puis du Congrès de la Fédération Mondiale des Sourds en 1975 à Washington (Bourcheix, 2009). En Belgique, la Fédération Francophone des Sourds de Belgique (FFSB) est créée en 1977, et ces événements ont permis en 1983, la mise en place du décret ministériel autorisant l'usage des dialectes et par conséquent de la langue des signes dans l'enseignement. Il donne aux parents la possibilité de choisir, pour leur enfant, une éducation bilingue (français oral-langue des signes). En Belgique francophone, on a donc assisté au retour de la langue des signes dans les écoles et institutions spécialisées de type 7 qui accueillent uniquement des enfants sourds. Le français oral n'a, cependant, pas disparu pour autant.

En parallèle à ce retour de la langue des signes, un « mouvement de la remise en question de l'éducation spécialisée » voit progressivement le jour (Prud'Homme et al., 2016, p.26). Dans son article « Special education for the mildly retarded - is much of it justifiable ? », Dunn (1968) qualifie le système des classes spécialisées d'injustifié et dénonce « leur inadéquation tant sur le plan éducatif que moral pour les élèves » (Prud'Homme et al., 2016, p.27). Osgood (2005) va plus loin en expliquant que ces classes renforcent les ségrégations puisque les élèves sont étiquetés comme « déficients éducatifs » (Prud'Homme et al., 2016).

Le mouvement de remise en question de l'éducation spécialisée va conduire à des vagues d'injonctions internationales en faveur de l'intégration des élèves marginalisés. L'objectif est d'attirer l'attention des Etats sur des catégories d'enfants qui sont exclus des systèmes éducatifs ordinaires du fait de leurs besoins éducatifs particuliers. Ces injonctions se trouvent dans des déclarations et des conventions internationales telles que : la Déclaration mondiale sur l'éducation pour tous : répondre aux besoins éducatifs fondamentaux (UNESCO,1990), Les Règles pour l'égalité des chances des personnes handicapées (ONU,1993) (Prud'Homme et al., 2016).

Après quelques années d'expérimentation de la dynamique d'intégration, on se rend compte qu'elle se trouve limitée puisqu'elle est à la fois « sauvage » (Delaporte, 2002) et « mainstream » (Thomazet, 2008). Sauvage dans la mesure où, placé dans une école avec un enseignant ordinaire, l'enfant sourd doit s'adapter aux élèves, à son enseignant, à la manière dont le cours est donné, aux programmes scolaires, et aux évaluations (Ville et al., 2020). Par ailleurs, l'intégration est présentée comme « mainstream » vu qu'elle prône un système devant être suivi par tous, entraînant des adaptations pour les sourds comme des implants cochléaires ou des appareils auditifs leur permettant ainsi de s'en sortir à l'oral afin qu'ils puissent convenir à un enseignement ordinaire.

Pour les Sourds militants, il ne faut pas chercher à « rendre la parole » aux sourds, en cherchant à réparer leur audition, mais « donner la parole aux sourds » qui peuvent s'exprimer à travers leur langue, une manière différente d'être au monde (Poizat, 1996).

Ces limites de l'intégration et l'engagement pour une société plus juste ont conduit à la volonté que l'école ne soit plus le lieu d'exclusion mais favorise une éducation pour tous. L'inclusion scolaire devient le nouveau concept, une alternative à l'intégration scolaire, avec comme objectif principal le changement de l'environnement éducatif pour qu'il réponde aux besoins des élèves (Prud'Homme et al., 2016; Thomazet, 2008; Ville et al., 2020). Ce n'est plus à l'enfant de s'adapter à l'école, mais à l'école de mettre tout en œuvre pour que l'enfant à besoins éducatifs particuliers se sente à sa place. Mais la définition de la notion diffère d'un pays à l'autre, tout comme varient les moyens à la fois politiques, sociaux et économiques mis en place (Marschark et al., 2002).

En bref, on se rend compte à quel point l'éducation scolaire des élèves sourds a été et demeure un processus de construction et de déconstruction de modèles institutionnels successifs. La question qui mérite d'être posée est la suivante :

Quels sont les modèles institutionnels belges et quelles sont leurs influences sur la vie sociale et éducative des personnes sourdes ?

Pour mieux cerner cette question, une méthodologie spécifique est utilisée.

3. APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE

Pour un chercheur entendant réalisant une étude anthropologique dans le domaine de la surdité, deux options existent : soit il utilise un interprète en langue des signes, soit il apprend lui-même la langue des signes. Pour cette recherche, j'ai appris la Langue des Signes Francophone de Belgique (LSFB)² pendant deux ans. Une phase exploratoire a ensuite permis d'échanger avec des adultes sourds, des directeurs d'école pour sourds, des enseignants, des logopèdes et un interprète en langue des signes. Enfin, l'enquête de terrain à proprement parler a été réalisée sur plus d'un mois au sein du projet Ecole et surdité de la Communauté scolaire Sainte-Marie de Namur. Trois techniques de collecte de données sont utilisées : la revue documentaire, l'immersion sur le terrain à travers une observation participante et les entretiens de terrain qui se sont faits en français oral mais aussi en Langue des Signes Francophone de Belgique, en présentiel au sein de l'école ou en distanciel, auprès des enseignants sourds bilingues, des enseignants entendants bilingues, des enseignants entendants parlants³, des parents sourds comme entendants, des élèves sourds et entendants puis de la directrice du projet Ecole et Surdité.

Je présente ci-dessous les résultats depuis la découverte de la surdité de l'enfant jusqu'à son entrée dans la vie active.

4. ENSEIGNEMENT SPÉCIALISÉ ET / OU INTÉGRATION EN ENSEIGNEMENT ORDINAIRE ? DANS LES DEUX CAS, LES SOURDS SE DISENT PERDANTS

« Quand vous attendez un enfant, c'est comme si vous planifiez un fabuleux voyage de vacances en Italie. [...] Après des mois d'attente et d'impatience, le grand jour arrive. Vous bouclez vos bagages et vous partez. Quelques heures plus tard, l'avion atterrit. L'hôtesse annonce : « Bienvenue en Hollande ». « Hollande ? dites-vous. Comment ça, Hollande, j'ai réservé pour l'Italie... Mais il y a eu un changement de plan de vol. L'avion a atterri en Hollande et vous devez y rester... C'est un endroit différent, au rythme plus lent que l'Italie, moins tape-à-l'œil que l'Italie. Mais après un certain temps, vous commencez à voir que la Hollande a des moulins à vent... et que la Hollande a des tulipes et même des Rembrandt » (Kinglsey, 2001, cité par Grimard & Pisson, 2011, p.13). La découverte de la surdité de l'enfant se présente un peu comme ce type de voyage pour les parents, en l'occurrence les parents entendants. Ces personnes « qui

2 — Etant donné que je suis interprète en langue des signes américaine, cela a facilité l'apprentissage.

3 — L'enseignant ordinaire ne connaissant pas la langue des signes est accompagné par un enseignant bilingue.

n'ont pour la plupart d'entre elles jamais entendu parler de la surdité et ne connaissent pas l'existence de la culture sourde » (Gaucher & Vibert, 2010,p.154). C'est l'arrivée de l'enfant sourd qui les fait entrer dans cet univers. La manière dont chaque parent gère cette naissance et la manière dont il perçoit la surdité, va définir le choix des parents quant à l'avenir de leur enfant. Ce choix peut être une lourde responsabilité dans un univers qu'ils ne maîtrisent pas forcément. Comment les parents choisissent-ils les institutions scolaires dans lesquelles inscrire leurs enfants, entre enseignement spécialisé et intégration dans l'école ordinaire ?

Les entretiens avec les anciens élèves sourds, aujourd'hui parents, révèlent que le choix est difficile et quel que soit l'option retenue, les élèves sourds sont discriminés. L'enseignement spécialisé et l'intégration scolaire, les poussent à établir leur priorité dans la vie, ce qui n'est pas facile. Les personnes interviewées se représentent leurs possibilités de la façon suivante. La première consiste à choisir l'enseignement spécialisé où l'enfant a la possibilité d'être entouré de personnes sourdes comme lui, d'être peut-être plus heureux mais de sortir de l'école avec un niveau scolaire très bas et un diplôme moins valorisé. Dans une telle situation, il sera très difficile de trouver un travail non seulement à cause de la communication avec les entendants, mais aussi à cause du bagage scolaire perçu comme trop faible.

La seconde option consiste à choisir l'intégration scolaire où l'élève est accompagné par des spécialistes et/ ou des interprètes en langue des signes. La présence de ces derniers n'étant pas toujours garantie, l'élève doit par conséquent fréquemment se débrouiller seul pour suivre le cours et prendre des notes. Il faut noter que l'intégration est réservée à des élèves sourds ayant des implants cochléaires ou des malentendants avec des appareils auditifs pouvant oraliser. Les sourds profonds sans implants et sans possibilité de se débrouiller à l'oral sont exclus. Dans ce type d'institution, la personne sourde souffre pour s'adapter à son milieu scolaire, mais finit ses études avec un bon niveau et un diplôme qui est valorisé. Les années d'études sont présentées comme des années de solitude et d'isolement dans un monde d'entendants.

Pour les enquêtés, une telle institution tombe dans le piège de considérer les sourds comme des entendants, du moins d'oublier qu'avec ou sans implants ou appareils auditifs, ils demeurent sourds et qu'il faut faire attention quant à la communication.

C'est cette obligation de choix cornélien entre une scolarité heureuse et un bon diplôme que les parents sourds, qui disent souhaiter que leur enfant ne souffre pas comme ils ont eux-mêmes souffert, ne veulent pas trancher.

Depuis 2000, il existe justement une troisième option à laquelle les parents sourds interviewés n'ont pas eu la chance d'accéder : l'inclusion, pratiquée notamment à l'école Sainte-Marie de Namur, dans laquelle s'est déroulée mon enquête.

5. UNE VOLONTÉ DE CHANGER DE PARADIGME ?

A l'école Sainte-Marie, au sein du projet Ecole et Surdit , j'ai rencontr  des parents qui ont fait avec leur enfant sourd l'exp rience de l'enseignement sp cialis  et de l'int gration dans les  coles ordinaires. Ils s'accordent tous sur un point : les deux mod les ne r pondaient plus aux besoins de leurs enfants.

Ces parents ont  t  d cuss  de l'offre de formation que proposait l'enseignement sp cialis . Pour eux, il ne mettait pas en valeur les comp tences de leur enfant. Dans ces  coles, le fait qu'on les consid re d j  comme personne d ficiante auditive cr e cette mentalit  selon laquelle, m me s'ils n' voluent pas au niveau scolaire ou social attendu, cela n'est pas tr s grave puisqu'il s'agit de "personnes handicap es". Ainsi, le niveau scolaire de ces enfants est tr s faible par rapport   celui des enfants entendants de leur  ge, alors qu'ils ne sont frapp s d'aucune d ficiance intellectuelle.

Pour ce qui est de l'int gration scolaire, les parents soul vent pour la plupart deux grandes difficult s : l'obligation pour l'enfant de s'adapter   son environnement scolaire puis le manque d'interpr te en langue des signes ou d'accompagnateurs. De plus, la majorit  des accompagnateurs qui apportent une aide p dagogique ponctuelle aux enfants dans l'int gration, ne connaissent pas la langue des signes. Les sourds n'ont donc pas la chance de pratiquer la langue des signes dans leur cadre scolaire. Par ailleurs, les comp tences linguistiques de certains enfants dans cette langue ne leur sont pas reconnues, ce qui cr e un sentiment d'impuissance et d'incompr hension.

C'est bien l'incompatibilit  de l'enseignement sp cialis  et de l'int gration scolaire pour leur enfant qui a pouss  les parents   changer d' cole et donc   mettre leur enfant au niveau du projet Ecole et Surdit  de Namur. Ainsi, comme le dit St phane Perreault, « par un mouvement dialectique entre le pass  et le pr sent, l'on red couvre constamment de nouvelles interpr tations   tirer du pass  pour donner sens au pr sent » (Gaucher & Vibert, 2010, p.27). Ces parents revisitent le pass  afin de donner, au pr sent et pour le futur, une bonne  ducation scolaire   leur enfant.

6. UN PROJET INCLUSIF POUR LES  L VES SOURDS

Comment le projet Ecole et Surdit , r pond-il aux attentes des parents ?

Mes diff rents entretiens et observations ont permis de conclure que le projet Ecole et Surdit  offre aux  l ves sourds une  ducation   la fois inclusive et bilingue. Le caract re inclusif s'explique par le fait que les  l ves sourds sont accueillis dans une  cole ordinaire. Ils suivent le m me programme que les entendants. Ils sont avec des  l ves entendants dans les m mes conditions mais aussi avec des  l ves sourds. De plus, le projet respecte la notion m me de l'inclusion selon laquelle il est n cessaire que s'y c toient  galement

des élèves sourds pour favoriser des occasions régulières données à ces élèves d'interagir entre eux (Marschark et al., 2002; Powers, 2002). « This point is relevant...because it relates to opportunities for developing friendships and to issues of self-esteem and identity, which are important for a sense of being valued and general social-emotional development » (Powers, 2002, p.239). En effet, il y a souvent 3 à 5 sourds dans les classes inclusives.

Le projet offre aux élèves sourds un environnement où ils ont accès à la culture sourde et à celle entendante sans devoir choisir. Des enseignants sont formés pour répondre à leurs besoins et parmi ces enseignants figurent des sourds, qui représentent pour les élèves des modèles. L'environnement motive et donne de la confiance aux élèves sourds. Cela soulage les parents.

Pour ce qui est du caractère bilingue, il s'explique par le fait que le projet met tout en place pour que les enfants puissent développer à la fois le français (oral et/ou écrit selon le profil du sourd) et la langue des signes. En classe, les cours sont donnés par un binôme, un enseignant parlant et un autre bilingue qui signe. Ce travail se fait aussi en dehors des moments de classe afin de créer des liens entre les différentes langues.

Pour les parents rencontrés, c'est une joie et une fierté d'inscrire leur enfant dans cette école. Ils bénéficient de la part de l'école d'un soutien moral et psychologique dans l'accompagnement de leur enfant, d'échanges réguliers avec l'équipe pédagogique du projet, etc. Certains parents insistent sur le fait que le projet favorise le développement à la fois émotionnel et psycho-social de l'enfant ainsi que sa participation sociale. Grâce au système d'inclusion proposé par le projet, les élèves développent une ouverture d'esprit, une acceptation de la différence, ce qui crée un fort lien social.

Les élèves expriment également leur satisfaction. Les élèves sourds ont conscience depuis le bas âge qu'ils ne sont pas les seuls à être sourds et qu'il y a des sourds comme eux, ainsi que des entendants. Il en va de même pour les entendants, qui comprennent ce qu'est la surdité et veulent en savoir davantage. Ils développent des comportements adaptés pour faciliter la socialisation avec les personnes sourdes. Pour les uns comme pour les autres, la différence ne fait plus peur. Au bout d'un moment, cette différence devient transparente et les élèves agissent ensemble comme si elle n'existait pas.

Au vu de tout ce qui précède, le choix d'un tel modèle unique en Belgique pour l'inclusion scolaire de son enfant sourd semblerait évident pour tout parent d'enfant sourd. Cependant, on constate qu'il y a peu d'élèves sourds présents dans l'école. Dans toute l'école, il y a environ cinquante sourds sur plus de mille cinq cents entendants. Plusieurs raisons justifient ce nombre inférieur d'élèves sourds.

D'abord, ce projet reste peu connu ou mal connu. En outre, plus de 95% des enfants sourds sont issus de parents entendants qui ne connaissent rien à la surdité. Ensuite, même si les parents ont une connaissance du projet, il y a l'âge de l'enfant et la distance école-maison qui constituent des barrières. En Belgique francophone, ce projet est, à l'heure actuelle, uniquement présent à Namur. Les parents préfèrent avoir une école de proximité, donc ils font appel à l'intégration, ou à l'enseignement spécialisé. En effet, les longs trajets fatiguent les enfants et les parents qui travaillent ne peuvent pas assurer ces trajets. Certains parents sont obligés de s'installer à Namur et y trouver un travail afin de permettre à leur enfant de suivre un enseignement inclusif et bilingue.

Une dernière limite face à ce projet est que seuls les élèves sourds doivent faire l'effort de s'inclure. Les élèves entendants qui échangent avec des sourds dans l'école utilisent le français oral et rarement l'écrit. Pour qu'il y ait communication entre les élèves sourds et entendants, les élèves sourds doivent faire l'effort de s'exprimer oralement. Pour les élèves sourds parlants, c'est plus facile, mais pour les sourds signants c'est compliqué. Aussi, j'ai constaté qu'on est face à une situation où ces derniers se trouvent plus fréquemment exclus à la fois dans les écoles d'intégration et d'inclusion.

7. CONCLUSION

Les institutions pour sourds évoluent, le passé permet au présent et au futur d'enrichir les possibles. Au courant du XXI^e siècle, l'intégration scolaire, un système éducatif dans lequel l'enfant sourd est placé dans une école ordinaire censée répondre à ses besoins, est remise en cause donnant naissance à l'inclusion scolaire. Ce sont les facettes de ces options qui ont été exposées tout au long de cette présentation. En me basant sur la théorie de Sen (1985), je déduis que face à l'éducation, il se crée des inégalités entre les élèves. Si les élèves entendants peuvent aller dans l'école de leur choix, les sourds n'ont pas cette possibilité. Ils ne peuvent choisir que trois options. On pourrait se dire qu'il s'agit malgré tout d'une liberté relative de choix entre différentes options, mais, du point de vue des parents, cela n'est pas réellement le cas. « En effet, il existe une grande différence entre le fait de suivre une certaine formation par choix véritable ou par contrainte » (Germain & Olympio, 2012, p.16). En Belgique francophone, il n'y avait, au moment où ce travail a été réalisé, qu'une seule école d'inclusion. Les élèves sourds ont en majorité comme options disponibles l'enseignement spécialisé et l'intégration. L'enseignement spécialisé est insatisfaisant, du point de vue des acteurs, car il donne accès à des diplômes moins valorisés. En plus du handicap lié à la communication avec les entendants, s'ajoute celui de la difficulté d'accès à l'emploi. De son côté, l'intégration est difficilement vécue par les anciens élèves sourds, aujourd'hui parents, qui disent être contraints d'établir un choix entre une vie scolaire heureuse et un bon diplôme.

Aujourd'hui, ils ont l'opportunité de choisir un enseignement bilingue et inclusif pour leur enfant, ce dont eux-mêmes n'avaient pas la possibilité. Avec l'inclusion proposée dans le projet Ecole et Surdit      Namur, les enfants sourds b  n  ficiant d'enseignants bilingues form  s, de mod  les (enseignants) sourds, d'un environnement avec des   l  ves sourds comme eux et des entendants, d'une p  dagogie adapt  e, d'un acc  s    la culture sourde et    celle des entendants,    une communication en langue des signes et en fran  ais mais aussi    du mat  riel p  dagogique adapt  . Cependant, les parents qui d  cident de choisir l'enseignement inclusif et bilingue pour leur enfant sont confront  s    des difficult  s financi  res li  es    la distance   cole-maison. De plus, une fois que les   l  ves sont dans les classes d'inclusion qui sont cens  es les accompagner dans leur r  ussite scolaire, ils se heurtent    des difficult  s en ce qui concerne leur r  ussite, notamment lorsqu'ils sont sourds signants.

Dans une telle situation que faire ? Cette question ouvre la porte    d'autres recherches anthropologiques. Sur le plan scientifique, il est n  cessaire de comparer le mod  le inclusif du projet Ecole et Surdit   avec un mod  le d'"inclusion invers  e"⁴, un syst  me adapt   aux besoins des sourds et o   les   l  ves entendants y sont inclus. Aussi, serait-il essentiel, dans quelques ann  es, d'analyser les r  sultats des p  les territoriaux qui sont mis en place depuis l'ann  e scolaire 2022-2023. Ces p  les dont l'objectif est « d'augmenter progressivement l'inclusion des   l  ves    besoins sp  cifiques dans l'enseignement ordinaire »⁵. On peut consid  rer avec Marc Marschark, Alys Young et Jennifer Lukowski, que l'inclusion ne doit plus simplement   tre un probl  me social, mais aussi un sujet politique et juridique (Marschark et al., 2002) pour   viter que l'inclusion cr  e de l'exclusion. Dans un tel contexte, il serait int  ressant de r  fl  chir    la question suivante : Quelle serait la condition pour que l'inclusion scolaire puisse fonctionner sans donner lieu    une quelconque exclusion ?

4 — Je me rattache    Powers (2002) avec son concept d'« int  gration invers  e »

5 — <http://www.enseignement.be/index.php?page=28585&navi=4908> : consult   le 10 mai 2022.

BIBLIOGRAPHIE

- Bernard, A., Encreveu, F., & Jeggli, F. (2007) *L'interprétation en langue des signes : Français/ langue des signes française* (1re éd). Presses universitaires de France.
- Bourcheix, L. (2009). *Représentation de la surdité, communication et intégration des sourds au pays des hommes intègres*. Mémoire non publié. Université Lyon 2 : France. 101.
- Champagnac, P., Mérini, C., & Thomazet, S. (2020). Vous avez dit inclusion ? *Ressources n 22*, 90-97.
- Delaporte, Y. (2002). *Les sourds, c'est comme ça : Ethnologie de la surdité*. Maison des sciences de l'homme : Paris.
- Farvaque, N. (2005). L'approche alternative d'Amartya Sen : Réponse à Emmanuelle Bénicourt. *L'Economie politique*, no 27(3), 3851.
- Gaucher, C., & Vibert, S. (2010). *Les sourds : Aux origines d'une identité plurielle (Collection «Diversitas»)*. Peter Lang Publishing Group.
- Germain, V., & Olympio, N. (2012). Parcours scolaires en France et espace d'opportunités : Une analyse à l'aune de la théorie des capacités de Sen. *Formation emploi. Revue française de sciences sociales*, 120, 13-33. > <https://doi.org/10.4000/formationemploi.3754>
- Grimard, C., & Dubuisson, C. (2011). *La surdité vue de près*. Presses de l'Université du Québec.
- Marschark, M., Young, A., & Lukomski, J. (2002). Perspectives on Inclusion. *Journal of deaf studies and deaf education*, 7, 187-188. > <https://doi.org/10.1093/deafed/7.3.187>
- Monnet, E. (2007). La théorie des « capacités » d'Amartya Sen face au problème du relativisme. *Tracés. Revue de Sciences humaines*, 12, 103120. > <https://doi.org/10.4000/traces.211>
- ONU.2016. Convention relative aux droits des personnes handicapées. New York. > https://www.aviq.be/handicap/pdf/AW-IPH/handicap_Belgique/conventionONU/Convention_ONU.pdf
- Poizat, M. (1996). *La voix sourde : La société face à la surdité*. Editions Métailié : Diffusion Seuil: Paris.
- Powers, R. (2002). From Concepts to Practice in Deaf Education: A United Kingdom Perspective on Inclusion. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7(3), 230-243. > <https://doi.org/10.1093/deafed/7.3.230>
- Prud'Homme, L., Duchesne, H., Bonvin, P., & Vienneau, R. (2016). *L'inclusion scolaire : Ses fondements, ses acteurs et ses pratiques*. De Boeck Supérieur.
- *Rapport mondial de suivi sur l'éducation 2020 : Inclusion et éducation ; Tous, sans exception*. (2020, juillet 1). GCED Clearinghouse. > <https://www.gcedclearinghouse.org/fr/resources/rapport-mondial-de-suivi-sur-l%E2%80%99C3%A9ducation-2020-inclusion-et-%C3%A9ducation-tous-sans-exception>
- Sen, A. (1985), *Commodities and Capabilities*, Londres, Elsevier Science Publishing Company.
- Thomazet, S. (2008). L'intégration a des limites, pas l'école inclusive ! *Revue des sciences de l'éducation*, 34(1), 123-139. > <https://doi.org/10.7202/018993ar>
- Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J.-F., Shakespeare, T., & Albrecht, G. L. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience* (2e édition). De Boeck Supérieur : Louvain-la-Neuve.

*La « société
sans école »
et la désinstitution-
nalisation
éducative
chez I. Illich*

La « société sans école » et la désinstitutionnalisation éducative chez I. Illich¹

Quentin Landenne,
Chercheur Qualifié (FNRS) et Professeur à
l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles (Belgique)

Quentin Landenne (2024), « La « société sans école » et la désinstitutionnalisation éducative chez I. Illich », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022*.

1 — Cet article a été financé par l'Union européenne (*BildungLearning*, projet ERC n° 101043433). Les points de vue et opinions exprimés appartiennent à son auteur et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ni de la *European Research Council Executive Agency*. Ni l'Union européenne ni l'instance chargée de l'octroi des subventions ne peuvent en être tenues pour responsables.

1. INTRODUCTION

2. DÉSCOLARISER LA SOCIÉTÉ : LA CRITIQUE RADICALE
DES INSTITUTIONS CHEZ ILLICH

3. DE LA CONTRE-PRODUCTIVITÉ
DES INSTITUTIONS À LEUR
RECONSTRUCTION CONVIVIALE

4. CONCLUSION :
AMBIVALENCE ET DIALECTIQUE
DE L'INSTITUTION

Résumé :

Dans cet article, nous proposons d'apporter quelques suggestions conceptuelles sur la notion de désinstitutionnalisation, en particulier en lien avec les débats sur l'école inclusive, en partant d'une critique originale des institutions : celle d'Ivan Illich.

Nous voulons montrer que c'est par son élargissement du concept d'institution et par la radicalité de sa critique que la pensée d'Illich permet de déplacer utilement les termes du débat sur la désinstitutionnalisation éducative et l'inclusivité. En articulant cette critique radicale avec le projet d'une

société dite « conviviale », cette philosophie sociale de l'éducation peut nous livrer quelques clefs pour tenter d'assumer théoriquement l'ambivalence des institutions dans leurs rapports au handicap et d'esquisser les contours d'une pensée dialectique des institutions, partant de la production sociale du handicap vers sa reconstruction « conviviale », en passant par sa reconnaissance collective.

Mots-clés:

**IVAN ILLICH • SOCIÉTÉ SANS ÉCOLE • DESCHOOLING SOCIETY •
CONTRE-PRODUCTIVITÉ INSTITUTIONNELLE • CONVIVIALITÉ**

I. INTRODUCTION

Ma contribution aux actes de la conférence Alter sur la désinstitutionnalisation s'inscrit, sur le plan théorique, dans le cadre de mes recherches actuelles en philosophie politique de l'éducation sur les mutations induites par la montée en puissance du paradigme de la « société apprenante » (*learning society*), un modèle à la fois descriptif et normatif reposant sur l'idée que l'apprentissage serait devenu aujourd'hui – et serait appelé à devenir toujours plus – une fonction sociale transversale, impliquant désormais tous les âges de la vie (et non seulement l'enfance et la jeunesse), tous les secteurs d'activité (et non seulement le domaine de l'éducation *stricto sensu*) et tous les types d'acteurs sociaux (non seulement les individus, mais aussi toute une série de groupes et de collectifs privés et publics, comme les entreprises, les organisations, les villes, voire les nations elles-mêmes)². Un tel modèle de société apprenante a, entre autres, pour effet de mettre en question non seulement la centralité des institutions traditionnellement spécialisées dans les fonctions éducatives (de l'école primaire à l'université), mais au-delà, le sens, l'utilité et les fonctions mêmes des institutions en général dans les processus d'apprentissage. Dans ce cadre, il va s'agir pour moi de proposer ici quelques suggestions conceptuelles sur la notion de désinstitutionnalisation, en particulier en lien avec les débats sur l'école inclusive, en partant d'une critique originale des institutions qui a eu un grand écho à partir du début des années soixante-dix, à l'époque où la notion de *learning society* faisait son apparition dans certaines théories pédagogiques³. Cette critique, c'est celle d'Ivan Illich (1926-2002), philosophe essayiste et chercheur en sciences sociales, pionnier de l'écologie politique et penseur iconoclaste, dont les diagnostics sociologiques ont frappé les esprits par leur caractère radical, voire provocateur, et sont encore à certains égards irritants de lucidité pour qui le lit aujourd'hui.

Parmi les provocations sociologiques et philosophiques d'Ivan Illich, la moindre ne fut pas celle de proposer de « déscolariser la société », c'est-à-dire de promouvoir l'utopie paradoxale d'une « société sans école », une société où l'éducation se passerait autant que possible de l'emprise des institutions scolaires, telles que nous les connaissons depuis la révolution industrielle. Illich propose en effet une analyse des institutions modernes, dans les sociétés industrielles et post-industrielles, à partir de ce qu'il perçoit comme leur trait commun : leur contre-productivité, ou le fait qu'elles tendent à se retourner contre leur fonction idéologique première d'émancipation, en mettant *de facto* leurs usagers à leur service, plutôt que l'inverse.

2 — Cf. not. F. Coffield (ed.), *Differing visions of the Learning Society*, Bristol, Bristol University Press, 2000 ; P. Jarvis, "Questioning the Learning Society", in P. Jarvis (ed.), *The Age of Learning*, London, Kogan Page, 2001, p.195-204 ; K. Wain, *The Learning Society in a Postmodern World*, New York, Peter Lang, 2004. Pour un usage politico-administratif du terme, cf. not. Commission Européenne, *Teaching and Learning. Towards the Learning Society*, Bruxelles, 1995.
3 — R. Hutchins, *The Learning Society*, Harmondsworth, Penguin, 1968 ; T. Husén, *The Learning Society*, London, Methuen, 1974.

Nous voudrions montrer que c'est précisément par son élargissement du concept d'institution et par la radicalité de sa critique que la pensée d'Illich permet de déplacer utilement les termes du débat sur la désinstitutionnalisation éducative et l'inclusivité. En articulant cette critique radicale avec le projet d'une société « conviviale »⁴, cette philosophie sociale de l'éducation pourra nous livrer quelques clefs conceptuelles pour tenter d'assumer théoriquement l'ambivalence des institutions dans leurs rapports au handicap et d'esquisser les contours d'une pensée dialectique des institutions, partant de la production sociale du handicap vers sa reconstruction « conviviale », en passant par sa reconnaissance collective.

2. DÉSCOLARISER LA SOCIÉTÉ : LA CRITIQUE RADICALE DES INSTITUTIONS CHEZ ILLICH

C'est à partir d'un de ses premiers ouvrages importants, publié en 1971 en français sous le titre *Une société sans école* (en anglais *Deschooling Society*)⁵, qu'Ivan Illich développe un concept qui deviendra central dans ses écrits suivants, comme son célèbre essai sur *La convivialité* : le concept de « contre-productivité » des institutions modernes. Parmi les institutions modernes étudiées par Illich, on retrouve, outre l'école, qui est pour lui le cas le plus paradigmatique, la médecine et les transports, mais aussi l'énergie, l'université ou encore les communications⁶. Le concept illichien d'institution n'est donc pas réductible à sa définition classique-juridico-politique, ni même à une acception plus largement sociologique d'institution sociale, comme la famille ou le langage. Sans donner de liste fermée, Illich désigne par cette notion l'ensemble des dispositifs structurels qui composent le système de production dans les sociétés industrielles et post-industrielles et qui sont censées fournir des outils de productivité au service de l'entreprise moderne de « substitution de la machine à l'homme », elle-même issue de la croyance émancipatrice selon laquelle l'outil pourra un jour remplacer la fonction de l'esclave dans les sociétés préindustrielles⁷. Or, pour Illich, ces institutions modernes tout entières vouées à un système de production génèrent inmanquablement ce qu'il appelle de la « contre-productivité », dès lors qu'elles dépassent un certain seuil critique caractérisé par le fait que l'outil qu'est l'institution inverse sa logique d'efficacité. Cette inversion de la logique du fonctionnement de l'institution s'accomplit selon trois modalités : premièrement, l'institution devient une *fin en soi* et non plus un instrument au service de ses usagers, deuxièmement, elle fait perdre à ses utilisateurs *le contrôle* qu'ils devraient avoir sur leur usage et sur leur propre vie et, troisièmement, elle les réduit au rôle de simples consommateurs *ignorants et passifs*, plutôt que d'usagers intelligents et actifs⁸.

4 — Au sens que Illich donne à ce concept et qui sera précisé *infra*.

5 — I. Illich, *Une société sans école*, Paris, Seuil, 1971 ; *Deschooling Society*, New York, Harper & Row, 1970.

6 — I. Illich, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, 2021 ; *Énergie et équité*, Paris, Seuil, 1975 ; *La convivialité*, Paris, Seuil, 1973.

7 — I. Illich, *La convivialité*, *op.cit.*, p. 26.

Pour Illich, les institutions des sociétés industrielles et post-industrielles, loin de remplir la fonction émancipatrice qu'elles revendiquent, tendent, en dépassant leur seuil critique, à désapproprier les sujets institutionnalisés de leur autonomie et de la confiance spontanée qu'ils peuvent avoir dans leurs capacités d'apprentissage, dans leur mobilité ou dans le sens qu'ils peuvent donner à leur santé, à leurs manières d'habiter l'espace urbain et à leur pouvoir d'agir sur eux-mêmes et sur leur environnement en général. Ainsi, l'école moderne serait non seulement le paradigme, mais aussi la matrice de l'institutionnalisation et de l'inversion des moyens et des fins caractéristiques de la contre-productivité, puisqu'elle permet de discipliner les individus en les incitant à incorporer les valeurs et les comportements qui sont requis pour le bon fonctionnement des différentes institutions. « L'instruction scolaire est nécessaire à la production des habitudes et des attentes de la société de consommation »⁹. En ce sens, l'école, pour Illich, n'est plus un « bon outil d'éducation »¹⁰, dès lors qu'elle s'organise d'abord en fonction des objectifs de l'institution et de ses opérateurs – les enseignants et les administrateurs – et non en vue des besoins premiers des apprenants. L'appel à une désinstitutionnalisation éducative ou à la « déscolarisation de la société » (*deschooling society*), est donc d'abord une manière d'attirer l'attention sur la différence entre les dispositifs institutionnels scolaires (*obligatory schooling*) et les pratiques d'apprentissage réelles et spontanées (*learning activities*), c'est-à-dire une manière d'éviter de confondre ce qui n'est qu'un outil institutionnel avec sa finalité pratique. À ses yeux, dans les sociétés industrielles et post-industrielles, les objectifs de la scolarisation sont définis non pas en fonction de leur potentiel libérateur, formateur et épanouissant pour les enfants, mais d'abord eu égard à leur fonction de contrôle et de préparation à leur futur rôle social productif¹¹.

Mais ce qui caractérise surtout l'institutionnalisation de l'éducation pour Illich, c'est le lien de dépendance que l'école produit et cultive entre les enfants et le système scolaire. Celui-ci revendique en effet un monopole toujours plus grand dans les pratiques d'apprentissage, non seulement par la certification qui donne accès aux niveaux supérieurs et au marché de l'emploi, mais aussi par des modalités disciplinaires et des formes de « curriculum caché » – constituées par des formes d'habitus et de comportements implicitement attendus des enfants – qui font que les enfants non-scolarisés sont exclus de tous les circuits formatifs, alors que les enfants scolarisés y sont enfermés¹². L'institution scolaire donnerait lieu non pas à l'émancipation qu'elle promet, mais à une perte progressive d'autonomie par rapport au potentiel immense d'apprentissage spontané et coopératif dont chaque individu est dépositaire et que peuvent réaliser beaucoup plus efficacement des interactions sociales plus locales et plus faiblement institutionnalisées.

8 — I. Illich, *La convivialité*, op.cit., p. 39 et s.

9 — I. Illich, « Comment éduquer sans école ? », trad. M. Janin, in *Esprit*, Juin 1971, n° 404, p. 1123-1152, p. 1125.

10 — I. Illich, *La convivialité*, op.cit., p. 24.

11 — I. Illich, *Une société sans école*, op.cit., p. 28, 29.

12 — I. Illich, *Une société sans école*, op.cit., p. 63.

A contrario, la désinstitutionnalisation de l'éducation – soit la destitution du monopole éducatif de l'école au profit d'une multiplicité de modalités d'éducation plus décentralisées et horizontales alternatives ou complémentaires à la scolarité obligatoire, comme le *home schooling* ou des réseaux d'apprentissage constitués au sein de communautés locales – aurait pour vocation d'indiquer la voie pour des formes d'apprentissage plus ouvertes à des profils d'apprenants irréductibles aux normes imposées par les institutions scolaires classiques et à cet égard plus inclusives. C'est en ce sens que Susan Baglieri, dans son livre *Disability Studies and the Inclusive Classroom*, a pu mobiliser la figure d'Ivan Illich comme l'un des penseurs de l'éducation pertinents pour promouvoir des manières de concevoir et d'organiser l'école inclusive. Elle souligne en effet que son projet d'une *deschooling* ou d'un désétablissement de l'apprentissage favorise une approche de l'éducation qui n'est plus d'abord configurée et organisée par les institutions, mais qui serait plus locale, plus centrée sur les réseaux de communautés, et qui serait mue avant tout par le souci de rendre aux personnes handicapées les moyens de leur autonomie et de la réappropriation de leur contrôle de soi dans leurs activités d'apprentissage¹³.

Certes, dans son ouvrage de 1971 sur la déscolarisation, Illich ne s'est pas directement penché sur le cas des personnes en situation de handicap, mais il livre une analyse sur d'autres catégories de personnes particulièrement vulnérables, notamment la catégorie des enfants en situation de grande pauvreté, une analyse qui entre en écho avec le recours plus général et critique qu'Illich fait par ailleurs du concept de « *disability* ». Dans les années soixante-dix, les aides octroyées aux Etats-Unis aux petits vagabonds qui font l'école buissonnière « ne font, dit-Illich, que renforcer leur dépendance face aux institutions. Il faut, poursuit-il, qu'on s'occupe sans cesse d'eux, ils sont de moins en moins capables d'organiser leurs vies à partir de leurs expériences et ressources dans le cadre de leur propre communauté »¹⁴. Du fait de leur monopole éducatif, les écoles, loin de contribuer à l'égalité des conditions, découragent en fait les enfants déshérités et les transforment en « adultes invalides », « incapables de prendre en main leur éducation », parce qu'on leur a fait croire que l'école seule peut s'en charger¹⁵.

Le système scolaire, en même temps qu'il produit des professionnels de l'éducation qui veillent à la propre reproduction du système scolaire lui-même, produit aussi des invalides de l'éducation qui confirment et renforcent le besoin d'école. C'est ainsi par le concept de « *disabling professions* », développé en commun avec Irving Zola¹⁶, que Illich expose cet autre effet de la contre-production institutionnelle : le monopole des experts et des professionnels dans les différents

13 — S. Baglieri, *Disability Studies and the Inclusive Classroom. Critical Practices Embracing Diversity in Education*, New York, Routledge, 2017, p. 155, 156.

14 — I. Illich, *Une société sans école*, *op.cit.*, p. 16.

15 — I. Illich, *Une société sans école*, *op.cit.*, p. 22.

16 — I. Illich et al., *Disabling Professions*, London, 1977.

domaines institutionnalisés, désapproprié *de facto* les individus du contrôle sur leur activité et de leur confiance dans leur capacité d'apprendre, de se soigner, de se déplacer de manière autonome ; il les rend structurellement et durablement *dépendants* de l'aide indispensable des professionnels spécialisés dans le bon fonctionnement de l'outil institutionnel. Aussi, les institutions modernes, quand elles dépassent un certain seuil de productivité, loin d'augmenter le pouvoir-faire des individus, *produisent-elles de l'invalidité*, de l'incapacité, de la perte de contrôle et d'autonomie.

3. DE LA CONTRE-PRODUCTIVITÉ DES INSTITUTIONS À LEUR RECONSTRUCTION CONVIVIALE

À la lumière de cette présentation synthétique, la critique d'Illich semble tellement radicale, et son concept d'institution tellement large, que sa pensée paraît difficilement opératoire dans le débat spécifique de l'école inclusive. On pourrait même considérer sa perspective critique comme contraire, à certains égards, à celle de la désinstitutionnalisation de l'accompagnement éducatif des enfants en situation de handicap, laquelle vise, en partie du moins, à donner à ces enfants les moyens de participer pleinement à la vie des milieux scolaires dits ordinaires, plutôt qu'à déscolariser le système éducatif dans son ensemble. Avec le modèle de l'école inclusive, il ne s'agirait donc pas tant de désinstitutionnaliser tout court, comme y inviterait notre penseur, que de tendre à fermer certaines institutions spécialisées, pour inciter l'ouverture des institutions plus générales. Or, la proposition que nous défendons ici est que c'est précisément par son élargissement du concept d'institution et par la radicalité de sa critique que la pensée d'Illich permet de complexifier utilement et de déplacer légèrement les termes du débat sur la désinstitutionnalisation et l'école inclusive. À ce titre, cette pensée présente pour nous trois intérêts au moins.

Le premier intérêt de la pensée d'Illich vient de ce que sa critique ouvre la voie à une redéfinition de l'institution. En effet, dans le débat contemporain sur la désinstitutionnalisation, plusieurs auteurs attirent l'attention sur le danger et les limites d'une conception trop stricte ou étroite de l'institution visée par les appels de plus en plus pressants à désinstitutionnaliser, où l'on fait souvent équivaloir l'institution à l'établissement résidentiel, voire aux bâtiments et aux murs qui enferment et isolent, en prétendant protéger¹⁷. L'approche beaucoup plus large et radicale de l'institution proposée par Illich permet d'insister sur le fait qu'il ne suffit pas de sortir d'une institution pour sortir de la *logique de l'institutionnalisation* et de l'expropriation ou de la désappropriation des moyens d'apprendre qu'elle peut impliquer. Ce qu'il faudrait peut-être appeler plus précisément le *désétablissement*

17 — Cette conception restrictive est critiquée notamment par Jean-Michel Longneaux, « Pour ou contre la désinstitutionnalisation des personnes handicapées mentales », *Ethica clinica*, n° 64, décembre 2011, p. 2-3.

ou le désenclavement des établissements résidentiels doit alors être prolongé par une vigilance continue envers d'autres formes d'institutionnalisation, plus discrètes ou insidieuses, au sein des écoles dites ordinaires ou du marché travail, qui menacent aussi de poser des obstacles à l'autonomie et à l'inclusion, chaque fois qu'une institution tend à dépasser un certain seuil au-delà duquel son organisation se retourne contre sa finalité et contre le contrôle dont peuvent jouir ses usagers¹⁸.

Il est en ce sens frappant de retrouver dans les lignes directrices européennes de 2012 sur la transition des soins en institution vers des soins de proximité une description de la « culture institutionnelle » par trois caractéristiques qui correspondent bien à ce qu'Illich appelle le dépassement des seuils : que les usagers de l'institution soient tenus à l'écart de la société ; qu'ils ne disposent pas d'un contrôle suffisant sur leur vie et leur décision ; que les exigences de l'institution elle-même tendent à passer avant les besoins des usagers¹⁹. Et c'est parce que cette culture institutionnelle tend à prospérer bien au-delà des murs des établissements spécialisés que les experts auteurs de ces lignes directrices mettent en garde contre une assimilation trop simple de la désinstitutionnalisation avec la fermeture de ces établissements²⁰.

Le deuxième intérêt de la pensée d'Illich pour ce débat vient du fait qu'il complète sa critique radicale des contre-productivités institutionnelles par une utopie alternative : celle d'une *société conviviale*. Plutôt que de se clore sur la désinstitutionnalisation, le projet complet d'Illich, dans son versant positif, serait celui d'une transformation ou d'une *reconstruction conviviale des institutions*. La convivialité dont il est question ici ne se résume pas au plaisir de se retrouver en famille ou entre amis autour d'une table, ni même à une insistance bien légitime sur l'entre-aide et la solidarité. La convivialité chez Illich n'est pas réductible à un sentiment, à un état d'esprit, ni d'ailleurs à une valeur ; elle désigne un ensemble de pratiques individuelles et collectives qui encouragent et rendent plus effective une réflexivité sur le sens, les limites et les risques des institutions modernes en tant qu'outils d'émancipation, toujours susceptibles de se retourner contre leur finalité émancipatrice. « Une société conviviale est une société qui donne à l'homme la possibilité d'exercer l'action la plus autonome et la plus créative, à l'aide d'outils » – et donc d'institutions – qui lui donnent plus de contrôle sur sa vie qu'ils ne lui en ôtent²¹.

Ce concept de convivialité permet à Illich de développer une pensée graduelle ou « spectrale » des institutions, réparties entre celles qui sont les plus conviviales, au sens où elles favorisent l'engagement coopératif, spontané et autonome des usagers, et celles qui sont

18 — I. Illich, *La convivialité*, *op.cit.*, p. 11.

19 — Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institutions vers les soins en proximité, « Lignes directrices européennes sur la transition des soins en institution vers des soins de proximité », novembre 2012, https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines_french-version.pdf, p. 25.

20 — « Lignes directrices », *op.cit.*, p. 27.

21 — I. Illich, *La convivialité*, *op.cit.*, p. 43.

les plus « contraignantes », « manipulatrices » ou contre-productives, au sens elles visent surtout la productivité pour elle-même et font de leurs usagers des consommateurs toujours plus dépendants de l'efficacité de ces institutions²². Il ne s'agit évidemment pas de proposer une typologie institutionnelle figée qui ferait de telle institution un modèle de convivialité et de telle autre un modèle de contre-productivité institutionnelle : d'une société à l'autre, et d'une époque à l'autre, les mêmes institutions peuvent en effet se déplacer vers un côté ou l'autre du spectre de la convivialité – comme c'est le cas, par exemple, des réseaux postaux et téléphoniques et de communication qui, contrairement aux réseaux de transports routiers, étaient jugés conviviaux et ouverts par Illich dans les années soixante-dix, du fait de leur caractère réticulaire et non hiérarchique, alors qu'ils ont pris aujourd'hui de nombreux traits de ce qu'il appelle une institution contraignante, en rendant *de facto* leurs usagers incapables de s'en passer pour communiquer ou échanger d'une manière jugée efficace relativement aux attentes explicites ou implicites de la plupart des milieux sociaux et professionnels²³.

En outre, la pertinence du projet de la convivialité vient de ce qu'il permet de tempérer la surcharge possible de l'injonction à l'autonomie comme *conditio sine qua non* de l'accomplissement de soi et permet de faire reconnaître les situations de handicap comme ce qui rend particulièrement visibles les formes de dépendances communes qu'une société individualiste préfère occulter ou marginaliser²⁴. Les principes d'autonomie de vie et d'inclusion, qui sont au centre de l'article 19 de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées y sont pensés non pas au prix d'un déni des dépendances, mais à la faveur d'une construction des interdépendances, c'est-à-dire d'une répartition collective des dépendances entre acteurs aux autonomies différenciées dans des réseaux de communautés qui vont au-delà des institutions. De même, dans une société conviviale, pour Illich, la personne retrouve le contrôle de son action et la « joie de la sobriété » d'une vie non soumise à l'impératif de productivité, non seulement par la culture de la créativité individuelle, mais aussi « en réapprenant à dépendre de l'autre », en s'insérant activement dans des liens de dépendances réciproques et horizontaux²⁵. Le modèle convivial d'autonomie promu ici contre son inversion par les logiques de la contre-productivité institutionnelle, n'est donc en rien assimilable à celui d'une autonomie individualiste du sujet maître de soi, mais appelle plutôt à un partage des vulnérabilités et à une organisation collective des dépendances, comme moyens pour retrouver une confiance intime dans son action et un contrôle réflexif sur sa propre vie, non pas nécessairement en dehors de toute institution, mais sans dépendre strictement des logiques et ressources institutionnelles.

22 — I. Illich, *Une société sans école*, *op.cit.*, p. 92-100.

23 — I. Illich, *Une société sans école*, *op.cit.*, p. 101, 102.

24 — N. Marquis, « Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie », in *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 2015, 1, vol. 74, p. 109-130, p. 123, 124, 130.

25 — I. Illich, *La convivialité*, *op.cit.*, p. 33.

Enfin, un troisième intérêt des écrits d'Illich pour une pensée et une pratique de la désinstitutionnalisation vient des limites mêmes de sa critique et de son utopie conviviale, lesquelles limites nous incitent à développer une *pensée dialectique* des institutions. Après le moment de la critique des contre-productivités institutionnelles et celui des projections utopiques alternatives, doit venir le moment de la réinstitutionnalisation des projets alternatifs, comme celui de l'école inclusive. Fermer certaines institutions spécialisées ou ouvrir les écoles à des pratiques plus inclusives, ce n'est pas *eo ipso* sortir de l'institution en général ; c'est tout au mieux espérer en transformer certaines des logiques internes. Or, ces logiques ne se laissent pas si facilement transformer. Illich est lui-même conscient que, dans ce nécessaire moment de retour à l'institution, l'utopie de l'inclusion conviviale s'expose aux risques de capture idéologique au profit, par exemple, d'une vision néo-libérale de l'autonomie tendant à l'individualisation de l'accompagnement et au désengagement des institutions. Les utopies émancipatrices issues des années soixante sont en effet particulièrement vulnérables à leur captation idéologique néo-libérale, comme Illich l'a très tôt perçu, en voyant la manière dont l'éducation permanente, qui aurait pu répondre au projet d'une société déscolarisée, s'est muée, selon lui, en une injonction d'adaptabilité produisant par elle-même une inadéquation permanente des travailleurs devant sans cesse mettre à jour leurs compétences aux nouvelles demandes de ce que nous appelons l'économie de la connaissance²⁶ (Illich parlait d'« industrie de la connaissance »²⁷). Si l'on suit cette analyse, on peut penser que les appels aujourd'hui omniprésents au *life-long learning*, en concurrençant le monopole pédagogique des institutions éducatives traditionnelles, ne feraient que déplacer, en les diffusant à toute la société, les effets de leur contre-productivité institutionnelle, par la réduction de l'idéal d'autonomie à l'impératif de l'adaptation aux évolutions constantes de la société et du marché du travail – c'est-à-dire à un impératif d'hétéronomie²⁸. À cet égard, un modèle de société qui prétendrait purement et simplement « désinstitutionnaliser » l'apprentissage et le soin aurait-il vraiment pour effet principal d'encourager l'autonomie des personnes par leur adaptation (ou leur réadaptation) aux besoins de leur environnement ou ne les expose-t-il pas d'abord à des formes plus diffuses, mais pas moins efficaces, d'hétéronomie et d'isolement, par une inversion de l'idéal d'autonomie qu'elle promet ?

26 — I. Illich, *La convivialité*, *op.cit.*, p. 91; I. Illich and J. Verne, *Imprisoned in the Global Classroom*, London, Writers and Readers, 1981, p. 13.

27 — I. Illich, « Comment éduquer sans école ? », *op.cit.*, p. 1124.

28 — Pour une analyse de l'injonction néo-libérale à l'adaptation constante, cf. B. Stiegler, « *Il faut s'adapter* ». *Sur un nouvel impératif politique*, Paris, Gallimard, 2019.

4. CONCLUSION : AMBIVALENCE ET DIALECTIQUE DE L'INSTITUTION

Face à de tels risques de retournement de l'idéal d'autonomie dans son contraire, une pensée dialectique de l'institution nous invite à restituer l'importance de la dimension institutionnelle et à comprendre que la définition écologique de la situation de handicap, comme construite par l'environnement social, est bien toujours aussi une définition institutionnelle. En effet, non seulement les institutions sont une partie importante du milieu constitutif des barrières qui « incapacitent » les personnes ; mais plus fondamentalement ce milieu est tout entier structuré institutionnellement, dans ses contraintes comme dans ses ressources. C'est entre autres dans et par l'institution que le handicap non seulement *se constitue*, mais aussi se rend *visible et reconnaissable* dans le milieu social où il prend sens comme tel.

Apparaît ici une ambivalence inscrite au cœur des institutions modernes dans leurs rapports au handicap et qui entre en écho avec l'ambivalence constitutive de l'expérience sociale et anthropologique du handicap, telle que l'a très bien mise en lumière Guillaume de Stexhe. Le philosophe défend la thèse selon laquelle le handicap « constitue une dimension certes particulière, mais en un sens universelle de la condition humaine »²⁹ : celle d'un seuil d'humanité, d'une limite qui n'est jamais franchie entre des manières opposées de répondre à la fragilité ou la finitude indépassable de l'existence humaine. Marquée par l'ambiguïté de la situation du seuil – « ni vraiment dedans, ni vraiment dehors »³⁰ – l'expérience sociale du handicap est ainsi marquée par une ambivalence profonde entre prise en charge de la dépendance et mise à distance des dépendants, une ambivalence prenant la forme d'un « chiasme » entre inclusion et exclusion, selon lequel on inclut en excluant et on exclut pour mieux intégrer. Or, à cette ambivalence foncière de l'expérience anthropologique du handicap, correspond de manière analogue (mais pas identique) l'ambivalence caractéristique de la manière dont le handicap prend son sens social dans et par les institutions, lesquelles produisent le handicap presque autant qu'elles le reconnaissent, ou construisent la dépendance pour mieux la rendre visible et lui donner une existence sociale, toujours autant susceptible d'être partagée en commun que d'être mise à part. Les institutions modernes qui promeuvent l'autonomie des individus sont ainsi traversées par une tension essentielle au moment de reconnaître la réalité du handicap : il s'agit à la fois de prendre en charge la dépendance qui déséquilibre les relations sociales, tout en préservant l'horizon de son futur effacement, en s'efforçant de rétablir autant que possible l'équilibre dans les relations et de rendre progressivement aux individus leurs pleines capacités.

29 — G. de Stexhe, « L'expérience du handicap comme seuil d'humanité », in *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 2015, 1, vol. 74, p. 131-171 ; p. 133.

30 — *Ibid.*, p. 157.

Quoique les étymologies ne livrent jamais la raison profonde des concepts, l'histoire du mot « handicap » témoigne bien pour nous de ce caractère *doublement institué* du handicap. Les règles des deux jeux anglais qui auraient historiquement donné son nom à ce qu'on appelle depuis le vingtième siècle un handicap, décrivent en effet l'opération décisive d'un tiers institutionnel intervenant comme juge médiateur. Dans le jeu du « *hand-in-cap* », attesté au 17^e siècle, le médiateur dans un échange de troc constate et *reconnaît* l'existence d'un déséquilibre entre deux mises cachées dans une casquette (*in a cap*) et propose de le compenser par une somme censée restituer l'équité. D'une manière analogue, dans le cas plus tardif de la course de chevaux dite « *Handy-Cap Match* », qui remonte au 18^e siècle, le juge-arbitre impose à certains des concurrents parmi les plus forts des désavantages artificiels au départ ; ce faisant, il *produit* un handicap pour compenser des différences individuelles naturelles et faire en sorte que tous les concurrents aient en principe au départ des chances égales de gagner³¹. À suivre ces éléments de l'histoire du mot, le « handicap » semble donc bien toujours institutionnellement constitué, construit par un tiers institutionnel : il existe, d'une part, parce qu'il est *produit* par un arbitre, et, d'autre part, parce qu'il est *reconnu* par un médiateur.

C'est là toute l'ambivalence de l'institution par rapport au handicap qui est éclairée dans cette étymologie : l'instance tierce de l'institution est certes ce qui *produit* le sens social du handicap, soit en voulant compenser des désavantages, soit en créant de nouvelles dépendances (ce que Illich appelle la contre-productivité institutionnelle) ; mais elle est aussi, potentiellement au moins, ce qui peut permettre aux désavantages de départ (le handicap comme différence d'abord socialement cachée ou refoulée) *d'être reconnus* comme tels, socialement et politiquement, de donner à la dépendance ainsi reconnue la possibilité d'avoir une existence sociale susceptible d'être partagée, reconstruite et répartie collectivement. Parce que toute dynamique d'inclusion « implique comme son ombre un refus de reconnaissance »³² de la différence, de la dépendance et de la vulnérabilité, qui tendent à être absorbées en tant que telles par l'intégration des personnes dépendantes ou vulnérables, l'institution demeure un lieu essentiel, malgré ses limites et ses ambivalences, pour préserver la reconnaissance de ces dimensions irréductibles de l'existence. La condition de « liminalité » de l'expérience anthropologique du handicap comme « seuil » se réfléchit ainsi sur l'ambivalence des institutions. Et plutôt que de considérer les institutions scolaires spécialisées et les institutions ordinaires inclusives comme deux modèles diamétralement opposés et incompatibles, le second ayant pour vocation de supplanter définitivement le premier, une pensée critique et spectrale de l'institution permettrait de voir que, comme le suggère encore Guillaume de Stexhe, les institutions fermées

31 — C. Hamonet, *Les personnes en situation de handicap*, PUF, Paris, 2012, p. 17 et s. Cf. aussi Trésor de la langue française : <https://www.cnrtl.fr/etymologie/handicap> ; Douglas Harper : <https://www.etymonline.com/search?q=handicap>

32 — G. de Stexhe, « L'expérience du handicap comme seuil d'humanité », *op.cit.*, p. 154.

se situent sur le « bord externe » du seuil, alors que « l'idéal d'inclusion » dans les écoles dites ordinaires en représenterait le « bord interne »³³, sans que l'un de ces deux bords ne puisse à lui seul ni dépasser la condition de seuil de l'expérience sociale du handicap, c'est-à-dire fermer ou ouvrir complètement l'institution, ni prétendre échapper à la critique des institutions en général, qu'elles soient « ouvertes » ou « fermées ».

En nous proposant les moyens d'assumer théoriquement cette ambivalence institutionnelle comme point de départ de l'analyse, la critique de l'institution proposée par Ivan Illich permet, par sa radicalité même, d'élargir le champ de la réflexion sur les institutions, en appliquant aux institutions scolaires ordinaires également la critique qui est adressée par les promoteurs de l'inclusivité aux institutions fermées de créer de la dépendance plutôt que de donner les moyens d'en sortir. Cette philosophie sociale de l'éducation, à la fois critique et utopique, nous donne ainsi des pistes pour repenser les enjeux et défis de la désinstitutionnalisation en restituant le parcours dialectique dans lequel doivent être conçues l'efficace et les limites des institutions : d'abord dans la *production sociale* du handicap, ensuite dans sa *reconnaissance collective* et sa visibilisation dans l'espace public, et enfin dans la *reconstruction conviviale* des pratiques d'apprentissage des personnes en situation de handicap, à la fois au sein des institutions d'éducation et au-delà de ce que la logique institutionnelle peut avoir de contre-productif.

D.2.

*Travail
et occupations*

*From segregation
to participation:
connecting
sheltered
workshops
and local
communities
in Japan*

*From segregation to participation:
connecting sheltered workshops
and local communities in Japan*

Anne-Lise Mithout,
assistant professor, Université Paris Cité,
faculty of East Asian Languages and Civilizations (France)

Anne-Lise Mithout (2024), « From segregation to participation:
connecting sheltered workshops and local communities in Japan »,
in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation
à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1. INTRODUCTION

2. INSTITUTIONAL FRAMEWORK: TWO DIFFERENT TYPES OF SHELTERED WORKSHOPS

3. WORKING FOR MONEY?

4. WORK AS A CONTRIBUTION TO SOCIETY

4.1. *Case 1: Nishijin Kōbō (B-type, Kyoto)*

4.2. *Case 2: Asukai Work Center (B-type, Kyoto)*

4.3. *Ota fukushi kōjō (B and A type, Tokyo)*

5. CONCLUSION

Abstract:

This paper presents the situation of sheltered workshops in contemporary Japan. Based on three case studies, it analyses the tension between segregation and social participation, as experienced by sheltered workshop managers and users. Indeed, sheltered employment institutions have long been criticized as vectors of segregation and, therefore, have conducted significant changes in order to adapt to the current shift towards mainstreaming. They are thus going through significant tensions, caught between their identity as institutions and the call for de-institutionalization

that has emerged in recent years. This paper examines the social function of sheltered workshops in contemporary society. It analyzes to what extent they provide their workers with opportunities for “social participation” and discusses the various meanings of this concept. It shows that, in a society that places a high social and moral value on work, they enable their users to feel and be socially recognized as productive individuals, but not to live as financially independent individuals.

Keywords:

**DISABILITY • JAPAN • SHELTERED WORKSHOPS
• EMPLOYMENT • ECONOMY**

1. INTRODUCTION

The case of sheltered workshops in Japan is revealing of the tensions faced by special institutions in contemporary societies. Indeed, Japanese sheltered workshops have undergone significant changes over the past decades. Criticized as vectors of segregation, isolating disabled adults from the rest of society, they have conducted significant changes in order to adapt to the current shift towards mainstreaming and de-institutionalization, while preserving their fundamental identity. Yet those changes raise many questions, especially regarding the nature of “social participation”, as constructed by contemporary sheltered employment institutions.

Such facilities exist in Japan since the immediate post-war period: they were established as rehabilitation institutions, to help wounded veterans return to work and to reintegrate into society. They were at the same time medical facilities, workplaces and living places and, in practice, the residents had few opportunities to leave these closed institutions. However, from 1967 onwards, seven years after the first law promoting mainstream employment¹, it became possible to separate work in sheltered workshops from life in an institution, with the creation of sheltered workshops without a residence requirement.

Regardless of the recent evolution of the law, growingly aiming to promote the development of mainstream employment, this system has been maintained until today and the number of sheltered workshops has increased considerably in the 2010s². There are currently 15,190 such institutions in Japan, accommodating 305,288 “users”³. Indeed, workshops have the status of institutions providing employment support services and the disabled people working there are therefore not referred to by words like ‘employees’ (*shokuin*) or ‘workers’ (*rōdōsha*): they are ‘users’ (*riyōsha*) of a welfare service.

The administrative and political discourse tends to emphasize the complementarity between mainstream and sheltered employment. Sheltered employment is said to be a bridge allowing disabled people to take a first step towards work. Yet, as in other countries, sheltered workshops are subject to considerable criticism, particularly within the disability right movement. They are accused of contributing to the segregation of people with disabilities by excluding them from society, both from an economic point of view (it is difficult to live independently on a salary earned in a sheltered workshop) and from the point of view of relationships (or lack of them) with non-disabled people. The very basis of the existence of these workshops is the idea that people with disabilities are less productive than non-disabled individuals, which contradicts the ideal of equality defended by inclusive policies.

1 — Shintai shōgaisha koyō sokushin hō, 1960.

2 — MHLW, 2018e : 6. Unless stated otherwise, all statistical data provided in this paper comes from public reports, either from the Ministry of Health, Labor and Welfare (MHLW) or the Ministry of Education, Sciences, Sports and Technology (MEXT).

3 — MEXT 2018 : 4.

However, the staff of these workshops, and in many cases users themselves, argue that social participation can exist, under different forms, outside mainstream employment and that sheltered workshops play a specific social function that is more complex than what the denunciation of segregation would suggest.

To what extent do these workshops contribute or not to the social participation of the people they employ? To explore this question, it is necessary to analyze different aspects of 'social participation' through work. In its end, work is the key to financial autonomy and provides the individual with the financial means to participate in social activities of his or her choice. In its means, work is a form of sociability that allows the individual to interact with other people on a daily basis. Finally, it also provides a social status and a sense of contribution to the functioning of society as a whole. In order to assess the quality of social participation offered to workers with disabilities by sheltered workshops, it is essential to take these three dimensions into consideration.

This contribution is based on field surveys conducted in Japan in May 2018 and April 2019, in the Tokyo and Kyoto-Osaka areas⁴. First, the institutional framework of Japanese sheltered workshops will be presented (2), followed by a discussion of the financial aspects of work in sheltered workshop (3). Then, I will analyze three case studies of workshops that highlight different aspects of social participation (4).

2. INSTITUTIONAL FRAMEWORK: TWO DIFFERENT TYPES OF SHELTERED WORKSHOPS

Since 2013, the status of sheltered workshops has changed. While establishments with different names and status (public or private) coexisted, such as *sagyōsho* (workshops) or *fukushi kōjo* (welfare factories), all of them are now officially named *shūrō keizoku shien jigyōsho* (continuous employment support workshops). These workshops (some of which used to be public institutions) are now run by non-government organizations that receive funding from local authorities on a per diem basis.

There are two distinct types of workshops: Type-A workshops (*shūrō keizoku shien jigyōsho A gata*) and Type-B workshops (*shūrō keizoku shien jigyōsho B gata*). In Type-A workshops, users sign an employment contract and are paid the minimum wage. Most users are people who have experienced difficulties in mainstream employment and come to sheltered settings to learn new skills and regain confidence in their ability to work, with the prospect of trying their luck again in the mainstream. But the duration of use of these workshops is not limited and a return to mainstream

4 — This fieldwork research has been financially supported by the Japan Foundation and the Research Center on East Asian Civilizations (CRCAO).

employment does not necessarily occur. Users are guided in their work by workshop staff (usually non-disabled), i.e. social workers who organize and supervise the tasks or provide assistance according to the needs of each user. Type-B workshop users tend to have more severe disabilities. They work for less than the minimum wage, with more support from social workers. While Type-A workshops may be relatively open to society (direct sales to the general public, cleaning in public spaces, etc.), Type-B workshops are generally more isolated (though it is not always the case).

Sometimes an association runs type-A and type-B workshops on the same premises. This is the case, for example, of Work partner YUI (Wāku pātonā YUI), an establishment located in the Fushimi district of Kyoto, which I visited in April 2019. The facility is part of a large complex of buildings that includes a retirement home. It hosts a Type-A workshop and a Type-B workshop. The same association also runs a third workshop located about ten minutes away by car. In all these workshops, users have a mental or psychological disability (no physical disability). The type-A workshop, which has 18 users, is directly linked to the nursing home: most users do the cleaning, but some also help serve meals in the dining room. Users work five days a week, from 9am to 5pm. In the center of the workshop main room, a board summarizes precisely what tasks are assigned to each person, at what time and where. Everyone then carries out their tasks independently, referring to this schedule. The work of the social workers consists of periodically going round the premises to make sure that everything is going according to plan, providing help when needed, and above all training new users when they arrive. The type-B workshop, with 10 users, carries out a variety of tasks. Some users do the laundry for the nursing home, others cultivate the vegetable garden, others bag newspapers (a subcontracted activity for a local newspaper). Some users alternate between these three activities. The social workers supervise the work and accompany the users in carrying out their tasks if necessary. Users work three days a week, usually from 9am to 4pm, but in practice working hours can be more flexible. The third workshop (which is type-A) is a restaurant located inside a non-medical luxury residence for seniors. Under the supervision of a social worker trained in cooking, users prepare meals (including bread⁵), serve at the table during catering hours and wash the dishes. They also clean the common areas of the residence.

This example highlights the differences between the two types of institutions. Type-A workshops offer more complex tasks, performed by users with more autonomy, and often more contact with the general public (in this case, the residents of the nursing home and the residence), whereas Type-B workshops offer simple,

5 — Bakery is one of the most frequent activity for people with intellectual disabilities in Japan.

often repetitive tasks, with more support and little contact with the outside world. It also shows the strategies that can be implemented by the NGOs running these services. Type-A workshops receive few public subsidies, as they are supposed to derive part of their funding from their activities (sales for bakeries, subcontracting to companies for cleaning services...). Therefore, they often face financial precarity and it is not uncommon for them to go bankrupt when the association that runs them does not have additional sources of funding. That is why associations that run a Type-A workshop often run other institutions, like retirement homes or Type-B workshops, which receive more subsidies or bring in more income, enabling them to ensure the financial stability of the whole, for example by pooling the cost of premises. In the example above, the association that runs Work Partner YUI also runs the retirement home and various childcare services, in addition to the three workshops mentioned earlier.

In addition to Type-A and Type-B workshops, in which users can stay in the long run, there is also a third type of institution, with a somewhat different goal: the transition-to-employment support centers (*shūrō ikō shien jigyōsho*), which offer services limited to two years of use. These centers play a very specific role and their case will not be addressed in this contribution.

In 2021, 89,351 people work in a Type-A workshop, and 359,732 in a Type-B workshop⁶. Moreover, far from decreasing, the number of sheltered workshops has increased significantly during the 2010s: +58% between 2014 and 2017 for Type-A workshops, +27% for Type-B workshops⁷. For both types, workshops accommodating 10 to 30 users are the most frequent, while very large and very small workshops are quite rare⁸.

Regarding the profile of users, it is noteworthy that people with physical disabilities are the least represented category today (table 1), even though the sheltered workshop system was historically created for them. This can be explained in part by the fact that today physical disability is a statistically less frequent situation within the population identified as “disabled”. Moreover, access to mainstream employment for people with physical disabilities has increased over the last decades. The majority of users of sheltered workshops are thus people with an intellectual disability (who accounts for more than half of Type-B workshops users), or people with a psychological disability (whose presence in Type-A workshops has increased considerably in recent years, due to the development of policies aimed at promoting their social integration, as opposed to confinement in psychiatric hospitals).

6 — MHLW, 2022d.

7 — MHLW, 2018e : 6.

8 — MHLW, 2018e : 10.

		2008		2017	
TYPE A Institutions	Physical disability	1 356	(22,00%)	13 168	(19,08%)
	Intellectual disability	3 478	(56,42%)	23 824	(34,51%)
	Psychological disability	1 331	(21,59%)	31 374	(45,45%)
	TOTAL	6 165	(100%)	69 029	(100%)
TYPE B Institutions	Physical disability	7 100	(13,79%)	29 640	(12,37%)
	Intellectual disability	28 087	(54,55%)	127 380	(53,16%)
	Psychological disability	16 301	(31,66%)	82 334	(34,36%)
	TOTAL	51 488	(100%)	239 606	(100%)

Table 1: Evolution of the sheltered workshop user population by category of disability (2008-2017).

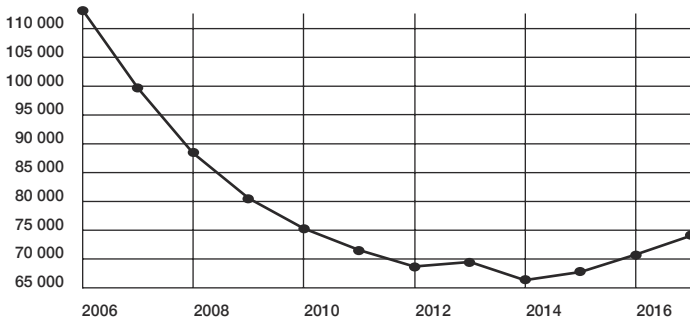
3. WORKING FOR MONEY?

Regarding the financial dimension of work, Type-A and Type-B workshops offer significantly different conditions. As explained above, in type A-workshops users sign a real employment contract and are paid the minimum hourly wage. In Type-B workshops, on the opposite, they receive a much lower salary. Therefore, the average monthly wage of a worker in a type-A workshop is 79,625 yen (about 600 euros), with an average hourly wage of 899 yen (the minimum wage), while in a type-B workshop the average monthly wage is only 15,776 yen (120 euros) and the average hourly wage is 222 yen (4 times less than the minimum wage)¹⁰.

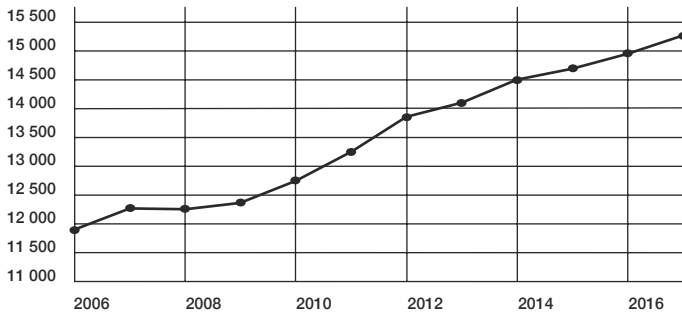
However, the evolution of these average wages in recent years is worth noting (graphs 1 and 2). In Type-B workshops, the average monthly wage has been steadily increasing since 2006 (although the amount remains very low). On the other hand, in Type-A workshops, the average wage has fallen sharply, from 113,000 yen/month in 2006 to 66,000 yen/month in 2014. Thus, although there has been a slight increase again since 2014, the average pay in these workshops is still 30% lower than it was fifteen years ago. Connecting this fact with the strong increase in the number of Type-A workshops observed over the same period, it can be said that the newly created workshops have not contributed to a general increase in remuneration in these establishments, quite the contrary. On the opposite, it can be argued that the increase in the number of establishments has opened the access to this type of employment for more people, but under worse conditions.

9 — MHLW, 2019b : 9.

10 — MHLW, 2017 ; MHLW, 2020.



Graph 1: Evolution of the average monthly wage in A-type workshops¹¹.



Graph 2: Evolution of the average monthly wage in B-type workshops¹².

In both cases, it appears that for many ‘users’, work in sheltered workshops does not lead to financial independence. The benefits of sheltered work are therefore hardly apparent when measured in financial terms. What about their evaluation from a social point of view? In order to analyze more precisely the processes of social participation at stake in sheltered settings, I would like to present three cases of workshops visited during a field survey conducted in spring 2019.

4. WORK AS A CONTRIBUTION TO SOCIETY

4.1. Case 1: Nishijin Kōbō (B-type, Kyoto)

Nishijin kōbō is a Type-B workshop located in the Kita district of Kyoto. Its activity revolves around weaving crafts: straightening wool balls, hand weaving, loom weaving and displaying/selling the products. The users of this workshop are people with intellectual or psychological disabilities. The average salary is 25,000 yen (180 euros) per month, but the highest paid users earn 70,000 yen (500 euros) per month. In an interview, the director of the facility argues that the workshop is aiming at the development of the users’ skills:

11 — MHLW 2017.

12 — MHLW, 2017.

“The users are people who could not find an ordinary job at the minimum wage... The objective here is to teach them to work. Even if they don't get much money. It's to develop their skills”.

He compares the functioning of the workshop with the system of apprenticeship (of a disciple to a master) (*deshi iri*): the disciple does not receive any money at the beginning, but he gradually receives an income as he learns the trade. In this workshop, in fact, the salary increases according to the skills, i.e. the difficulty of the tasks performed by the user. The workshop employees therefore have a pedagogical role: they teach the users how to carry out different tasks and how to handle the machines, so that they gradually become autonomous in their work. For the users, this is a form of lifelong employment (some have been working there for more than ten years): the workshop is not a steppingstone to mainstream employment. The users' salary rarely allows them to live independently. In addition to it, they receive the disability allowance and, for those with the lowest wages, public assistance (*seikatsu hogo*). Currently, only one user lives in his own flat; the others either live with their families or in a collective residence (*gurūpu hōmu*) located next to the workshop.

The institution emphasizes, more than the purely professional and financial aspect of work, its social dimension. Firstly, the activity of the workshop is essentially linked to orders placed by local companies; it is thus bringing a contribution to the local economy. The quality of the work is recognized by customers and the workshop is well integrated into the local economic networks: orders and revenue have significantly increased since the workshop was founded. Nishijin *kōbō* participates in the transmission and preservation of traditional know-how (particularly related to kimono weaving). It should be noted, however, that the economic relations established by the workshop are based on the principle that users produce quality work for a very low salary.

“Because wages are low, we can sell at a low price, and the quality is good. Selling these products while paying minimum wage workers would not be possible. Because the textile industry is in crisis in Japan. [...] Because of the price of the products, there are weaving techniques that are disappearing in Japan. The workshop allows them to be passed on. We contribute to the preservation of traditional arts. It is also a contribution to society” (Workshop manager)

Secondly, working in the workshop is a source of socialization for its users. The workshop manager organizes, outside working hours, collective activities in which the users can participate on a voluntary basis: sports activities, music, excursions, etc. He champions the idea to allow users to live various experiences, in different fields, and to broaden their horizons, as well as to establish relationships with each other in a recreational setting.

“There are people with disabilities who live in institutions where they cannot do anything all day. But mainstream employment is designed for physical disabilities and not for severe mental disabilities. Hiring disabled people in an environment that is not adapted to them doesn't make sense. So the workshops are an intermediary between mainstream ordinary employment and exclusion. [...] Coexistence (kyōsei) is very important. The workshop is not isolated. You live with the people in the neighborhood. And you contribute to society through your work. [...] That's why playing sports outside, going on outings together, taking part in sports meetings, it's important” (Workshop manager).

Unfortunately, I could not conduct interviews with the users of Nishijin kōbō. Nevertheless, it can be assumed that they generally adhere to the principles implemented in the workshop, since in Kyoto (as in most of Japan) sheltered workshops generally have free places, the maximum capacity being higher than the number of users (due to population shrinking). There are therefore a relatively large number of alternatives, especially in Kyoto, where there are about ten sheltered workshops per district, and users therefore have a choice of workshop in which they wish to work (as well as the freedom to go and work in another workshop if the conditions offered do not suit them). In addition, before starting work, people come for a trial period of a few days to find out whether the work contents and conditions are likely to be suitable for them.

The manager of Nishijin kōbō is representative of the vision of sheltered workshops defended by the other managers of Type-B workshops that I was able to interview, but he also explicitly states certain things that other managers may leave unsaid. Indeed, he summarizes the position of sheltered workshops as an intermediary place between the world of mainstream work, which is not accessible for people with a so called severe mental or psychological disability, and non-professional medical institutions, in which people live in seclusion and without activity. Sheltered workshops provide a living and working environment that offers opportunities for sociability and activity, combined with a sense of contribution to society, while protecting users from the inaccessibility of the mainstream corporate world. Workshop managers always tend to emphasize the openness of their institutions, i.e. relations with the neighborhood and, above all, integration into the local economy. Their approach of sheltered employment is the product of the debate on the emancipation of disabled people (which denounces life in segregated institutions and highlights the importance of work as a source of satisfaction, through the socialization it allows, the income it brings and the feeling of contribution to society it generates). But it also bears the trace of a discourse on the “value of work” rooted in the moral rejection of public assistance. Indeed, managers of Type-B workshops acknowledge that the income offered in their workshops is very low and that the value of the work carried out is not based on its

financial dimension: they insist on the social and moral value of work *per se*. Work provides both a sense of contribution to society for the disabled person... and a recognition by society of the social usefulness of the individual. Although not directly addressed, this point is of crucial importance in a country marked by discourses on the “uselessness” of people with disabilities and the development of their productivity, and in which social policies are rooted in a culture of disapproval of “handouts”. Work in Type-B workshops not only provides a supplementary income (which we have seen is very low), but also and above all a “deserved” income, i.e. one that is earned through work and not automatically distributed by the state. It is only in light of this moral issue that we can understand the “value” of work carried out in sheltered workshops, despite its low pay and often repetitive nature.

The question of the integration of sheltered workshops into the capitalist economy remains unresolved. The manager of Nishijin kōbō addresses it, whereas most workshop directors leave it in the shade. Indeed, as he points out, sheltered workshops perform an economic function that is not (or no longer) entrusted to mainstream companies due to cost issues. In the textile sector, massive relocation to Southeast Asia has virtually wiped out Japanese manufacturers, with the exception of luxury crafts. Nishijin kōbō is therefore the answer to a contradiction on the part of its business partners: the search for quality craftsmanship produced in Japan at low cost. While the example of Nishijin kōbō is particularly striking, it is not exceptional. Many of the other workshops I visited perform the same function for their partners: that of a low-cost supplier.

4.2. Case 2: Asukai Work Center (B-type, Kyoto)

Asukai Work Center is a Type-B workshop located in the Sakyō district of Kyoto. It is located in the premises of a supermarket¹³.

It consists of the bakery outlet within the supermarket, a bread-making workshop on the second floor, and rooms for other activities in upper floors (preparing meals for delivery to local nurseries, hospitals and old age homes, packing Japanese cakes for tourist shops, cleaning local vegetables sold in the supermarket, bagging fruit and vegetables). In addition, users of the workshop work together with (non-disabled) employees of the supermarket in the warehouse behind the supermarket, especially in activities such as bagging of vegetables (to be delivered to other supermarkets in the area).

The users are mainly people with intellectual disabilities, psychological disabilities or autism spectrum disorders. Most of them enter the workshop after leaving a special school and stay in the workshop in the long term, possibly changing activities within the workshop during their lifetime. All users work full time, i.e. from 9am

13 — Though A-type workshop generally tend to have more contact with the public, B-type workshops too can operate in mainstream settings.

to 4pm Monday to Friday and some Saturdays. The average salary is about 20,000 yen (140 euros) per month (“*this is higher than the national average*”, says the workshop manager), but the highest earner receives about 35,000 yen (250 euros), and the lowest earner about 8,000 (60 euros). The gap is therefore less wide than at Nishijin kōbō, which can be explained by the more homogeneous level of complexity of the tasks performed. The manager says:

“This is a workshop for people who want to earn a lot, compared to other workshops”.

Users who come to Asukai work center directly after graduating from a special school often have done an internship at the workshop while they were students, which has allowed them to experience the work contents and conditions it offers. For the other users, they are often oriented by municipal services. They visit the premises and talk to the manager to determine whether their expectations can be met by the working conditions offered by the workshop. In principle, they are taken on very quickly, but at certain times the workshop is at maximum capacity and it is impossible to take on new users (which is very rare in Japan, where the capacity of the workshops generally exceeds the demand). This workshop is therefore highly valued by users, especially as it has set up a system of satisfaction surveys which allows the organization to be adjusted to the needs of users.

Like Nishijin Kōbō, Asukai Work Center presents itself as a workshop open to the outside world, interacting with the local environment, due to its presence within an ordinary supermarket. The customers of the bakery are thus the regular customers of the supermarket. Yet the presentation of the workshop is very discreet: at the entrance to the bakery corner, a small logo says “Asukai Work Center”, without explaining what it is, and there is no indication that it is a sheltered workshop employing disabled people. It is therefore likely that this fact goes unnoticed by many customers. The “openness to the outside world” highlighted by the manager is therefore performed with great discretion. The manager indicates that he wants the workshop to be known for the quality of the bread, not as a social welfare work. This can be seen as a desire to “pass”, in the sociological sense of the term, i.e. a desire on the part of a minority social group to be seen as belonging to the majority: here, the sheltered workshop tends to conceal its status in order to be seen as a full-fledged actor of mainstream economy.

The workshop therefore emphasizes the quality of the bread it produces, for which it has won several awards¹⁴. Even with the low wages received by users, the selling prices charged to customers are relatively high and the workshop suffers from the competition of several bakeries recently set up in the neighborhood, selling bigger

14 — Since bakery is one of the most common professional activities for people with intellectual disabilities in Japan, a national bread-making competition between sheltered workshops is held every year since 2003.

and cheaper breads. As a result, the bakery's sales have been declining. However, the catering activity (preparing meals for delivery, especially to the elderly) is booming and therefore enables the workshop to balance its accounts.

Because of this good integration into local economic networks, some users, after an experience at Asukai Work Center, find a (better paid) job in the mainstream. Over the last five years, ten users have left the workshop for another form of employment: in most cases, they were hired directly by one of the workshop's partner companies (the supermarket or a delivery service). It can therefore be said that, for some people, the workshop is a place of training that can eventually serve as a springboard to a job with better conditions. It should be noted that, to a certain extent, this poses a problem for the management of the workshop, as generally the users who leave the workshop are those who have acquired the highest level of professional skills: it is therefore difficult for the workshop to maintain a continuous quality in its activity, even though its revenue depends on it. Integration into the local economy also brings along the management difficulties of the mainstream professional world.

In addition to its connections with the mainstream economy, Asukai work center is, for its users, a place of socialization. All activities are carried out in teams (about ten people) in which each person carries out precisely defined tasks. In each of the rooms, a large board summarizes where each person should be and what they should be doing, so that everyone can easily find their way around. During my observation I noted that some users talk to each other while working, including about non-work-related topics, while others choose to isolate themselves from the group and performed their tasks without communicating. An employee of the workshop explained to me that for users with communication difficulties it is more comfortable to have their own allocated space (which can be physically materialized in a corner of the room) and that the workshop respects users' preferences in terms of sociability. Later on, the manager nevertheless told me that managing human relations was the main difficulty in the workshop on a daily basis (apart from managing safety for "dangerous" activities, for example involving the use of bagging machines).

"Here we have a lot of people with autism or psychological disabilities. Communication and human relations can be difficult. There are also sometimes tensions between people with a 'mild disability' and those with a 'severe disability'¹⁵. This can cause problems in the teams. So when some people have difficulties in a group, they are sometimes offered a trial run in another activity. [...] This workshop is for people who have a professional attitude".

15 — 'Mild' and 'severe' disabilities are administrative categories used in the Japanese welfare system.

Asukai work center does not offer regular group activities outside of work, unlike Nishijin kōbō. It does, however, organize a few events during the year, as well as an annual two- to three-day trip to another region (on a voluntary basis). The workshop also participates in the organization of the neighborhood festival. For users who wish to do so, another service run by the same association offers recreational activities for the weekends.

Thus, at Asukai Work Center, the characteristics and mechanisms highlighted at Nishijin kōbō are observable in a different way. Firstly, the extremely low pay of users (on average 140 euros per month for a full-time job) again indicates that work is sought (as evidenced by the high demand of aspiring users) for its social and symbolic, rather than financial, value. Secondly, insertion into mainstream economic networks allows users to contribute to society, but it also imposes a number of constraints on the functioning of the establishments and again raises the issue of producing quality products at low costs. In the case of Asukai Work Center, even more clearly than at Nishijin kōbō, a tension exists between the workshop's "social welfare" purpose and its economic imperatives. These are all the more pressing as the workshop (particularly for its bakery activity) has chosen a strategy of discretion which excludes the promotion of disability in its products. It must then respond to the standards of product quality (and therefore of the quality of the work carried out by users) set by the market. Once again, one can detect in the director's discourse a desire to oppose a vision of the workshop's users as "non-productive" members of society.

4.3. *Ōta fukushi kōjō (B and A type, Tokyo)*

The previous two cases were examples of Type-B workshops. The case of Ōta fukushi kōjō offers an example of a structure that combines a Type-B workshop, a Type-A workshop and a transition-to-employment support center (*shūrō ikō shien sentā*) in the same premises. Ōta fukushi kōjō is located in Ōta Ward in Tokyo.

The workshop is a printing plant. It is a very large building that has a lot of different machinery. Users perform all the tasks in the value chain of the printing business, i.e. layout, proofing, actual printing, folding and inserting/bagging for mailing. Just over half of the plant's orders come from public bodies, and just under half from private companies. These include brochures, particularly related to the tourism sector.

The factory has about eighty users: 40 with a type-A status, 30 with a type-B status and about ten with a transition-to-employment status. The tasks they are assigned (as well as their pay) differ depending on their employment status, but the premises are not separated, and the users of the different workshops therefore interact on a daily basis to carry out work on the entire production line. Originally, the facility was intended for users with physical disabilities but, in line with the general demographic shift in sheltered workshops, it now employs

mainly people with intellectual and psychological disabilities, especially people who have had cerebrovascular diseases.

The manager highlights the lack of employees (i.e. employees on ordinary contracts who train the users and assist them in their tasks). The factory currently employs about 30 social workers in addition to the 80 users, but the director estimates that three more people would be necessary. Indeed, in addition to day-to-day support, the factory employees should ideally have time for collaboration with other facilities, coordination with local partners, in order to be able to provide as much information as possible to the users (especially for those who wish to move to mainstream employment). The lack of staff means that the staff present does not always have the opportunity to provide as much “good support” as they would like, i.e. “support really tailored to the individual user”.

“We really think and discuss with every user, in partnership (renkei) with local actors (chiiki). The aim is to think with the person about what they can do, what they want to do, and then we have to make sure that they can stay in the job for a long time”
(Factory manager).

However, in the current state of its finances, the factory cannot afford to hire these three additional employees. Thus, the director of Ōta fukushi kōjō emphasizes another aspect of the financial viability of sheltered workshops that had not been addressed by the directors of the other workshops mentioned above (because it was less pressing for the more heavily subsidized ‘pure’ Type-B workshops): the quality of the service provided to users does not only amount to training for a professional activity or to support in the performance of daily tasks, it also depends on the capacity of the employees to accompany users in a long term reflection on the professional pathway best adapted to their situation. This support requires time and human resources that the workshops, pressed by the constraints of their self-financing (and therefore of their industrial activity), do not necessarily have.

During this visit, I had the opportunity to talk to several users, which allowed me to better understand the place that the factory occupies in their lives:

- Mr. Takeuchi is a 61-year-old man who had a cerebrovascular disease following an accident. Before his accident, he worked as a baker, but this became physically impossible. He took computer courses offered by *Harō wāku* (the Japanese job placement agency) at rehabilitation center. He is now a user of the Transition to Employment Support Center. He comes to the center to continue his computer training and receive help with his job search. He now wants to find a clerical job in a mainstream company (“*this is what I can do now*”, he says). At the time of my interview, he had already had five job interviews without being selected.

- Mr. Yoshida is a man in his twenties with an intellectual disability that leads to communication difficulties. He too is a user of the transition center. He first joined the factory as a user of the Type-B workshop and then, having gradually gained confidence in his professional abilities, he wanted to look for a job in a mainstream environment. As part of his search, he completed a two-week internship in materials handling in a large shoe shop, which he enjoyed. On the advice of his psychiatrist, he extended the internship for another month, which confirmed his desire to work in this company, and he was promised a job. At the time of my interview, he was still waiting for a final answer from the company.
- Mr. Ueda is a man in his forties who became hemiplegic as a result of an accident. A few years ago, he worked in the Type-B workshop, then he wanted to move to a Type-A workshop in another facility. He was doing bagging work. However, in this other workshop he experienced harassment from the employees (which he attributed to the financial problems of the facility and the need to get users to leave). So he eventually left that workshop and returned to Ōta fukushi kōjō (where “*the atmosphere is good, and the director supports us in many ways*”, he says). He is now working in the Type-A workshop but wants to “*start from scratch*” and think about what kind of work would suit him best.
- Mrs Miura is a young woman with Down’s syndrome who has just graduated from high school (special school). She works in the type-B workshop and does envelope stuffing. She arrived at the factory only a few weeks before my visit and had no idea yet what she would like to do in the long term.

Ōta fukushi kōjō is a case in which users’ “social participation” is essentially conceived in terms of contribution to economic activity (through the ordering system) and preparation for insertion into the world of ordinary work for some. Links with the local environment, while developed in the area of vocational training and job search, are very limited in other aspects of social life. Users (even those with an A-type status) have no opportunity to be in contact with outsiders on a daily basis, and the factory does not participate in the life of the neighborhood. Users’ social participation is therefore defined mainly in professional terms, and not in terms of socialization in a broader sense.

Nevertheless, this example also highlights the diversity of possible trajectories for users. Unlike Nishijin kōbō and Asukai Work Center, Ōta fukushi kōjō offers a framework designed to allow its users to evolve, either by moving from the type-B workshop to other types of workshops, which are better paid and/or offer bridges to ordinary employment. Working in a sheltered workshop does not therefore

necessarily appear to be a lifelong assignment for its users. However, the evolutionary trajectory can be marked by failures, as in the case of Mr. Ueda: a user can therefore go back and forth between type-B workshops, type-A workshops and eventually ordinary employment.

*

These three examples reveal how sheltered workshops work and the difficulties they raise. These difficulties are of two kinds: economic and social. From an economic point of view, the workshops are inserted into the mainstream production networks as subcontractors for certain tasks: they are therefore subject to quality and cost constraints which can weigh on their management and on the quality of the support service they provide to their users. From a social point of view, they aim to promote the social participation of users through their contribution to the mainstream economy, through the professional socialization they allow (as opposed to home confinement or life in an institution), and possibly through links with the life of the neighborhood where they are located and opportunities for access to mainstream employment. They cannot therefore be reduced to structures based on the isolation of people with disabilities from the rest of society. However, it is undeniable that people who move from sheltered employment to ordinary employment remain a minority and that the wages offered in sheltered settings do not allow for independent living. The sheltered workshops therefore appear above all as generators of internal sociability rather than factors of social participation in the broader sense. They construct an essentially moral rather than financial value of work.

The frequency of transition from work in a sheltered workshop to work in the mainstream can be assessed statistically. There has been a very sharp increase in the annual number of cases in recent years: 3,000 per year in 2008 (and even less than 1,000 in the early 2000s)¹⁶ compared with almost 15,000 in 2017, i.e. a fivefold increase in 10 years (and 15fold in 20 years)¹⁷. However, this increase does not mean that sheltered employment has significantly opened up. The rate of access to mainstream employment is currently 4.3% for Type-A workshops and 1.1% for Type-B workshops¹⁸. Therefore, the shift to mainstream employment remains statistically very rare, even if it is possible in certain cases (as shown in the examples above).

16 — MHLW, 2019b : 3.

17 — MHLW, 2019b : 4.

18 — MHLW, 2019b : 9.

5. CONCLUSION

This contribution aimed to analyze the principles and recent developments of sheltered employment in Japan. In practice, situations vary greatly from one workshop to another. However, it appears that sheltered employment is above all unskilled and low-paid work which, apart from a few exceptions, does not bring disabled workers into contact with mainstream society. In this sense, it has a “charitable” function: it is aimed at users who are considered unable to integrate into the mainstream corporate world and offers them conditions of employment “adapted to their needs” (i.e. with material and human adaptations). But these conditions are also adapted to the assumption of their low productivity (i.e. with extremely low wages) and inequality with able-bodied workers.

In some cases, it can be a first step towards access to ordinary employment, but these moves remain rare, despite the development of transition mechanisms. Work in a sheltered environment is still most often rooted in a logic of segregation. Its main social function is therefore to provide disabled people who do not have access to mainstream employment with an opportunity to contribute to the economy, rather than a job that would enable them to become financially independent. In a society that places a high social and moral value on work, they enable users to feel and be socially recognized as productive individuals.

However, the function of these workshops in the economy is questionable: apart from the rhetoric of “social welfare”, they are essentially low-cost subcontractors and suppliers to mainstream companies, low costs that come from the low wages received by those who work there. One might ask whether, in some ways, especially in certain activities such as cleaning services, workers with disabilities in Japan do not occupy the same social function as migrant workers in other countries.

BIBLIOGRAPHY

- MEXT (2018),
Shōgaisha fukushi – shōgaisha koyō,
> https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shougai/041/shiryo/___icsFiles/afiedfile/2018/06/21/1406219_3.pdf
- MHLW (2017),
Heisei 29 nendo no kōchin (chingin) no jisseki ni tsuite,
> <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000466693.pdf>.
- MHLW, 2018E,
Heisei 29nen shakai fukushi shisetsu tō chōsa no gaikyō,
> <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/fukushi/17/dl/gaikyo.pdf>
- MHLW (2019B),
Shōgaisha fukushi sabisu ni okeru shurō shien,
> https://www.soumu.go.jp/main_content/000621668.pdf
- MHLW (2020),
Shōgaisha no shurō shien taisaku no jōkyō,
> https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunit-suite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisa-hukushi/service/shurou.html
- MHLW (2022B),
Tokurei kogaisha' seido no gaiyō,
> <https://www.mhlw.go.jp/content/000873532.pdf>

**Un milieu qui
protège de quoi ?
Le rapport du
milieu protégé au
milieu ordinaire
de travail**

*Un milieu qui protège de quoi ?
Le rapport du milieu protégé
au milieu ordinaire de travail*

Mathéa Boudinet,
doctorante en sociologie,
Centre de Recherche sur les Inégalités Sociales, Sciences Po (France)

1. INTRODUCTION

2. MÉTHODOLOGIE

3. LA MODERNITÉ DE L'ESAT EN FONCTION DE SON « CARACTÈRE PROFESSIONNEL »

3.1. *Affirmer le caractère professionnel de l'ESAT*

3.2. *S'occuper uniquement du travail ?*

4. ORGANISER LE TRAVAIL EN ESAT : UNE DOUBLE ADAPTATION

4.1. *Adapter le travail aux personnes handicapées*

4.2. *Adapter les personnes handicapées au travail*

4.3. *A quel point adapter le travail ?*

5. CONCLUSION

Résumé : Les Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT) sont des établissements médico-sociaux devant fournir du travail à des personnes handicapées capables de travailler, mais qui ne seraient a priori pas insérables dans le milieu ordinaire de travail. Or, les politiques publiques incitent aujourd'hui les ESAT à devenir des sas d'insertion pour le marché du travail ordinaire. A partir d'une enquête qualitative réalisée en France entre 2018 et 2019 (entretiens et observations), cette contribution étudie la manière dont les frontières entre ces deux milieux sont conçues par les personnes handicapées et le personnel

les accompagnant au sein des ESAT. Malgré une séparation formelle sur le plan juridique, les ESAT sont forcés de se positionner par rapport au milieu ordinaire : selon leur interprétation du degré de « protection » qu'ils doivent apporter, les équipes salariées peuvent chercher à se distinguer des pratiques extérieures ou bien à s'en rapprocher.

Keywords:

**HANDICAP • MILIEU PROTÉGÉ • TRAVAIL • INSERTION
PROFESSIONNELLE • ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX.**

I. INTRODUCTION

Le milieu protégé de travail est un secteur d'activité créé dans les années 1950 en France par des associations de parents et proches de personnes handicapées. La fondation de ce secteur est au croisement de deux dynamiques. D'une part, le milieu protégé s'inscrit dans un contexte plus général de promotion de l'emploi des personnes handicapées. D'autre part, sa création constitue une réaction au manque de prise en charge des adultes ayant une déficience intellectuelle par l'Etat. Les associations majeures impliquées dans la création du secteur protégé, comme *Les Papillons Blancs* ou l'UNAPEI, sont alors déjà à l'initiative d'actions vis-à-vis des enfants dits inadaptés. Elles créent des structures spécialisées pour enfants et adolescents (les Instituts médico-pédagogiques et les Instituts médico-professionnels), et les structures du milieu protégé sont pensées comme la continuité des instituts d'éducation spécialisée. L'ensemble de ces structures constitue une filière, médico-sociale, pour les personnes handicapées, et est régi à ce titre par le Code français de l'action sociale et des familles¹. Aujourd'hui, le milieu protégé est composé des Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT, anciennement Centres d'aide par le travail), suite à l'intégration des entreprises adaptées (anciennement Ateliers protégés) dans le milieu ordinaire.

Le milieu protégé constitue à ce titre une des « voies parallèles et séparées » identifiées par Katharina Heyer (2013) dans sa typologie des politiques publiques du handicap. Ces voies parallèles appartiennent au modèle de protection sociale, qui prône la création d'institutions ségréguées spécialisées, en se fondant sur « le présupposé selon lequel on répondra mieux aux besoins des personnes en situation de handicap dans le cadre de services séparés qui peuvent être conçus en fonction de besoins très spécifiques » (*ibid*, p.131). Ainsi, le milieu protégé n'est pas soumis au Code du travail, et les travailleurs n'ont pas de statut de salarié-es mais le statut d'usager-ères de l'institution. De plus, l'appartenance du milieu protégé à ce modèle semble se confirmer par les statistiques issues des enquêtes sur les établissements médico-sociaux de la Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) : en moyenne, les personnes présentes en ESAT en 2014 ou en sortant y étaient depuis 13 ans. En outre, le taux d'insertion en milieu ordinaire depuis les ESAT demeure très faible : seulement 3% des personnes sorties de structure de travail protégé en 2014 l'ont quitté pour un emploi en milieu ordinaire (Boudinet, 2021).

Néanmoins, on peut s'interroger sur le caractère définitivement parallèle et séparé des ESAT par rapport au milieu ordinaire de travail. En effet, bien que la vision de ces structures comme permettant uniquement un accompagnement médico-social à l'exercice d'une activité professionnelle, et la vision de celles-ci comme sas pour les

1 — Dernière consultation le 16 juin 2023. En ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte_lc/LEGITEXT000006074069/

personnes handicapées vers l'emploi en milieu ordinaire aient été plus ou moins valorisées dans le temps (Bocquet, 2015), le milieu protégé est aujourd'hui marqué par une « tonalité qui se veut tournée vers le milieu ordinaire » (Velche, 2009; Parron, 2009). Ces changements dans les politiques publiques visent à rapprocher les ESAT du milieu ordinaire de travail, et d'augmenter significativement le taux d'insertion professionnelle depuis l'ESAT vers l'emploi ordinaire.

Dans ce contexte, dans quelle mesure peut-on encore qualifier les ESAT de « voie parallèle » au milieu ordinaire de travail ?

Cette problématique pose donc la question du rapport au milieu ordinaire de travail des personnes travaillant en milieu protégé, à la fois en tant que salarié-es (équipes administratives, médicales, moniteur-ices, etc.) ou qu'usager-ères (les travailleur-ses handicapé-es). Je montrerai dans cette contribution que la question de l'étanchéité entre milieux ordinaire et protégé structure les pratiques d'organisation du travail dans les ESAT. En fonction des structures, les interprétations de la « protection » que doit apporter ce milieu de travail diffèrent. Les équipes salariées cherchent à mettre en place une double adaptation : une adaptation du travail aux personnes handicapées, mais également une adaptation des personnes à ce que celles-ci envisagent comme les normes du travail. Cette pratique peut être justifiée par des valeurs générales sur les activités effectuées dans les structures, mais également comme une manière de préparer les travailleur-ses handicapé-es à une potentielle insertion professionnelle en milieu ordinaire.

2. MÉTHODOLOGIE

La communication s'appuie sur des données qualitatives, récoltées dans le cadre de mon terrain de mémoire de recherche (Boudinet, 2019).

J'ai réalisé mon terrain entre août 2018 et mai 2019 dans six ESAT différents. Les six établissements diffèrent en termes de composition des équipes encadrantes, d'organisation de la production, et de types d'activités professionnelles proposées.

Neuf entretiens ont été réalisés avec des membres des équipes des structures (directeur-ice, chef-fe de service, chargé-e d'insertion en milieu ordinaire, éducateur-ice spécialisé-e, psychologue). Ces entretiens avec les salarié-es portaient sur leurs parcours avant leur arrivée dans la structure, l'organisation de leur travail, leur définition des missions du milieu protégé et leur perception de la population employée, notamment en termes de passage vers le milieu ordinaire. Les dix-sept entretiens avec les personnes handicapées étaient des entretiens biographiques portant sur leurs parcours éducatifs, professionnels et de santé, leur expérience actuelle au sein de la structure, et leurs perspectives professionnelles.

Trois ESAT ont été étudiés de manière plus approfondie : l'ESAT de Hercourt, l'ESAT Les Lilas, et l'ESAT Pasteur. J'ai réalisé une vingtaine d'heures d'observations au sein de ces structures, dans le but de contextualiser et d'enrichir les récits entendus en entretien.

Ces observations ont eu lieu dans les ateliers, dans les réunions, et dans les formations à destination des personnes handicapées. J'ai également analysé différentes sources écrites : projets d'établissements, documentation à l'intention des personnes handicapées, grilles d'évaluation de projets.

3. LA MODERNITÉ DE L'ESAT EN FONCTION DE SON « CARACTÈRE PROFESSIONNEL »

Si les ESAT s'accordent de manière générale sur l'idée que les activités réalisées par les personnes handicapées doivent ressembler à ce qui correspondrait au « travail » en milieu ordinaire, des tensions subsistent sur le degré de ressemblance que les structures doivent adopter par rapport aux pratiques professionnelles extérieures.

3.1. *Affirmer le caractère professionnel de l'ESAT*

Les ESAT cherchent à se distinguer des autres établissements médico-sociaux en soulignant la spécificité des activités qui y sont proposées. Pour les salarié-es des structures, les ESAT doivent proposer du « travail », et non des activités qualifiées d'« occupationnelles ». Affirmer l'aspect professionnel des tâches passe, par exemple, par la suppression d'activités dites de loisir :

« Quand je suis arrivé ici on était à des années-lumière de ce qu'était réellement la mission d'un ESAT. Il y avait pas de boulot, les travailleurs faisaient n'importe quoi, dormaient, jouaient aux cartes, faisaient des dessins »

Gérard, directeur, 49 ans, ESAT Les Lilas.

« Nous même ici, si vous parlez avec les vieux de la vieille, les vieux moniteurs ils vous diront que il y avait, l'association organisait souvent des sorties, je sais pas au parc Astérix machin. [...] Quand moi je suis arrivée j'ai dit «c'est fini!». C'est plus le centre de loisirs »

Kasia, chargée de formation, 43 ans, ESAT des Lilas.

On voit dans ces deux citations que le « boulot » est opposé aux autres activités. Pour le directeur, ce qui est « réellement » la mission d'un ESAT, c'est bien le travail, et non les activités décrites. C'est pour cette même raison que la chargée de formation envisage les sorties dans des parcs d'attractions comme hors sujet dans le cadre de l'ESAT. Le caractère professionnel de la structure peut également être affirmé par le choix des formations qui y sont proposées.

Mes observations ont montré que des référentiels du milieu ordinaire sont présents en ESAT, avec des grilles d'évaluations se calquant sur des nomenclatures externes (grilles nationales d'évaluation des Certificat d'Aptitude Professionnelles (CAP), par exemple).

Ces modèles formels externes à l'ESAT sont valorisés, et témoignent aussi du caractère sérieux de l'activité productive réalisée dans les établissements médico-sociaux.

Malgré cet accord général sur l'aspiration au caractère professionnel des structures, des points de désaccord existent sur les limites à s'imposer en tant qu'établissement en termes de ressemblance avec le milieu ordinaire.

3.2. *S'occuper uniquement du travail ?*

Plusieurs membres d'équipes administratives et d'accompagnement d'ESAT débattent de l'extensivité de leur mission en tant qu'établissement de travail, et de leur degré de ressemblance avec d'autres établissements médico-sociaux, comme les foyers de vie.

Pour un premier groupe de structures, prendre ce genre d'initiatives n'est pas du ressort de l'ESAT. Se calquant sur ce qu'ils et elles envisagent comme la norme en milieu ordinaire, et aspirant à y ressembler, les employé-es de ces structures cherchent à se distinguer des autres établissements médico-sociaux.

Par exemple, deux salariées des ESAT de Hercourt et de l'ESAT des Lilas expriment clairement leur volonté de se distinguer des autres établissements médico-sociaux en imposant des limites dans le périmètre de leurs actions. Kasia, chargée de formation à l'ESAT Les Lilas, explique lors d'un déjeuner qu'il est hors de question que l'ESAT doive attendre un travailleur à l'hôpital jusqu'à 23h.

Extrait du journal d'observation - janvier 2019

La veille, un travailleur a eu un accident et a dû aller à l'hôpital. Deux des salarié-es l'ont accompagné et ont ensuite téléphoné au foyer de vie dont il dépend. Kasia s'énerve : « Et ils voulaient qu'on reste avec lui jusqu'à ce qu'il sorte ! Non mais oh ! Ça c'est la responsabilité du foyer, pas la nôtre. Les foyers d'hébergements, ils nous prennent pour des établissements médico-sociaux comme les autres. Nous on est un établissement de travail ».

Cette vision est partagée par Nicole, cheffe de service à l'ESAT de Hercourt : « on peut pas tout régler, on est un ESAT ». Pour ces deux salariées, les ESAT n'ont pas vocation à enfreindre une certaine limite vis-à-vis des travailleur-ses, leurs missions se distinguant nettement de celles des autres établissements médico-sociaux.

Pour un deuxième groupe d'ESAT, il est acceptable de prendre en charge des missions relatives au logement ou à la santé, au vu du caractère médico-social de l'établissement. Les établissements s'y rattachant insistent sur la mission « protectrice » de l'établissement. L'ESAT Grandrue est la structure allant le plus loin dans le degré de responsabilité dont se sent investi l'ESAT. Le directeur de

l'établissement me parle notamment d'un travailleur, sujet à des crises d'épilepsie. Celui-ci s'est un jour absenté au travail et les salarié-e-s, sans nouvelles, ont fini par appeler les pompiers et aller chez lui par crainte que celui-ci ne se soit mis en danger. Depuis, l'ESAT possède les clés de son appartement.

« Donc on a créé un protocole en disant qu'il nous autorisait à aller chez lui. Il nous laissait un double de ses clés, il nous autorisait s'il y avait un problème, s'il répondait pas, à aller chez lui parce qu'il y avait un risque et qu'on le ferait raccompagner évidemment. Et voilà, on a mis des petits protocoles comme ça et pour nous, ça permet d'assurer sa sécurité donc c'est vrai qu'on fait des trucs de ce genre qui sont en dehors des missions de moniteur mais... Moi je trouve que c'est bien et j'ai d'autres personnes qui disent que c'est pas bien parce qu'on ... On mélange vie privée et vie professionnelle et dans ces cas-là oui on peut le faire »

Édouard, 59 ans, directeur, ESAT Grandrue.

Ici, la délimitation entre vies privées et vies professionnelles des personnes handicapées est quasi-inexistante. L'ESAT Grandrue est le seul à avoir une limite aussi ténue entre ces deux sphères. Comme le dit Édouard plus tard dans l'entretien, « [dans]d'autres ESAT, ils auraient dit 'C'est pas à nous de le gérer donc on le fait pas' ».

Ainsi, le référentiel de ce qui constituerait du « vrai travail » se fait en fonction du milieu ordinaire, et par distinction avec les autres établissements médico-sociaux. La tension pouvant exister entre deux groupes d'ESAT, les premiers plus tournés vers le milieu ordinaire et les autres revendiquant une plus grande « protection » des personnes handicapées, se retrouve également dans l'organisation concrète des activités productives dans les structures. La deuxième partie de la présente contribution revient sur les pratiques des acteurs, et comment cette tension se concrétise dans les ESAT au quotidien.

4. ORGANISER LE TRAVAIL EN ESAT : UNE DOUBLE ADAPTATION

Comme précisé en introduction, Heyer (2013) envisage les structures de travail protégé comme des « voies parallèles » au milieu ordinaire car elles proposent des services qui seraient mieux adaptés aux personnes handicapées. Mon travail de terrain m'amène à un constat plus nuancé.

En effet, les ESAT étudiés mettent en place des adaptations du travail aux personnes handicapées, en prenant en compte la diversité des limitations et des besoins d'aménagement qui y sont liés. En ce sens, on retrouve les caractéristiques présentées par Heyer : un environnement fermé qui s'adapte aux besoins des personnes. Néanmoins, le milieu ordinaire reste une référence dans l'organisation du travail et dans l'évaluation des activités des personnes handicapées.

La distinction entre deux types d'ESAT évoquée en première partie (selon le degré de « protection » et de proximité au milieu ordinaire) se retrouve également dans l'organisation du travail, notamment sur le rythme qui doit être adopté par les travailleur-ses handicapé-es.

4.1. *Adapter le travail aux personnes handicapées*

Les ESAT étudiés mettent en place différents dispositifs dans le but de rendre l'environnement de travail accessible aux personnes handicapées.

Les adaptations peuvent concerner les postes de travail à proprement parler (aménagement d'une tablette pour plier le linge depuis un fauteuil roulant), des reclassements (transférer une personne autiste sensible au bruit dans un autre atelier de l'ESAT pour éviter qu'elle n'ait à entendre les bruits importants de l'atelier adjacent), ou des adaptations des protocoles (traduction des consignes en Facile à lire et à comprendre, utilisation de dessins et smileys). De même, l'organisation du temps de travail permet une prise en compte des besoins des personnes handicapées. Les emplois du temps sont aménagés de manière très souple autour des potentiels rendez-vous médicaux, et une infirmière ou une assistante sociale est présente fréquemment sur les lieux de travail observés. Cette fonction de soutien est mise en avant par les salarié-e-s. Nicole (chefe de service, ESAT de Hercourt) déclare qu'il est nécessaire d'adapter les horaires : « Parce que si nous on le permet pas en ESAT... Qui peut le faire quoi ? ». Elle oppose milieu protégé et milieu ordinaire, et souligne la souplesse dont doivent faire preuve les ESAT.

Les rendez-vous avec des professionnel-les relevant des secteurs sociaux, médico-sociaux ou médicaux sont par ailleurs considérés comme nécessaires à l'accomplissement des activités productives, et sont à ce titre envisagés comme faisant partie intégrante de la production. Cette conception large des adaptations du travail, qui s'appuie de manière implicite sur la législation relative aux aménagements raisonnables², induit, ici, une comptabilisation de ces rendez-vous dans le temps de travail effectué.

4.2. *Adapter les personnes handicapées au travail*

Le milieu ordinaire demeure néanmoins une référence dans l'organisation du travail. Comme démontré dans la première partie, le caractère professionnel de l'ESAT est évalué en fonction de son degré de ressemblance avec le milieu ordinaire. Ce principe s'applique également dans les pratiques d'organisation du travail et de

2 — La loi du 11 février 2005 envisage officiellement le non-aménagement du poste de travail comme une discrimination. L'introduction de ce droit se situe dans la lignée des mesures qui avaient été prises dans le cadre de la médecine du travail (aménagement du poste, reclassement), et de la notion d'aménagement raisonnable qui avait été mise en place par la directive européenne 2000/78 sur l'égalité de traitement à partir du traité d'Amsterdam de 1997.

formation des personnes handicapées. Pour être considéré comme un-e travailleur-se, les personnes handicapées doivent ressembler à ce que les salarié-es considèrent être le milieu ordinaire³.

Cette adaptation des personnes au « travail » peut être technique (savoir-faire) ou comportementale (savoir-être). Les formations techniques recouvrent les formations dispensées dans les ateliers et les formations externes, très valorisées de par leur appartenance au milieu ordinaire. Les compétences sont évaluées à partir de grilles, qui copient ou s'inspirent fortement de référentiels externes. En évaluant les personnes handicapées à partir de normes officiellement reconnues comme professionnelles, les salarié-es cherchent à faire reconnaître leurs activités comme du travail semblable à celui effectué en milieu ordinaire. L'ESAT des Lilas utilise notamment les normes ISO (International organization for standardization) dans les ateliers blanchisserie ou les ateliers espaces verts, pour calquer les exigences de production du milieu ordinaire et se rapprocher des professions visées (Hughes, 1996). En outre, à l'exception de Grandrue, tous les ESAT visités mettent en place des systèmes de reconnaissance des compétences à partir de critères présents dans les Certificat d'aptitude professionnelle (CAP) correspondants. Ainsi, à Pasteur et Hercourt, les fiches d'évaluation créées pour les synthèses annuelles⁴ sont basées sur les critères des formations professionnelles de chaque activité. Elles évaluent l'acquisition de gestes techniques : dans la feuille d'évaluation de l'atelier « espaces verts » de l'ESAT de Hercourt, les catégories correspondent à des compétences telles que « râtelier et niveler de façon unie » ou « tailler des arbres et des arbustes ». Cependant, ces fiches d'évaluation ne comportent pas uniquement des catégories évaluant la maîtrise physique de l'exécution du travail. En effet, les ESAT ne rendent pas les personnes handicapées « professionnelles » uniquement en les formant techniquement, mais aussi en normalisant leurs comportements.

Commun à d'autres structures spécialisées du handicap, comme les ITEP (Dupont, 2016), le but de cette normalisation est de socialiser les personnes aux comportements qui seraient attendus en milieu ordinaire. Le « savoir-être » correspond à l'adéquation du comportement des personnes handicapées aux « qualités sociales » requises dans le milieu de travail (Kergoat, 2007). La posture professionnelle est définie par les salarié-e-s des ESAT, en fonction de ce que ceux-celles-ci considèrent être acceptable ou non dans le milieu de travail ordinaire, à partir de leurs propres expériences professionnelles (Dubernet, 1996). On trouve par exemple dans les grilles de Grandrue, Hercourt et Pasteur : « maîtrise de soi », « comportement

3 — Pour plus de précisions, voir Boudinet (*Ibid.*).

4 — Les ESAT doivent mettre en place des rendez-vous de synthèses chaque année, pour faire le point sur les projets des travailleur-ses. Ces synthèses prennent la forme de réunions, où la personne handicapée, accompagnée de son ou sa moniteur-ice d'ateliers et éventuellement d'un ou d'une proche, exprime ses souhaits pour l'année à venir (changement d'atelier, de tâches, de temps de travail, etc.).

adapté », « politesse et respect d'autrui », « respect des règles de vie ». Les ESAT mettent donc en place des stratégies tendant à normaliser les comportements, pour que ceux-ci soient conformes aux attentes du monde professionnel. La manière dont commence la formation assurée par Kasia à l'ESAT des Lilas atteste de ce type de diffusion des normes.

Observation de janvier 2019, ESAT Les Lilas

Je suis assise dans la salle de réunion avec les travailleur-ses. L'une regarde devant elle, deux discutent, l'un est sur son ordinateur, et le dernier écoute de la musique sur ses écouteurs. Kasia entre dans la pièce. Après avoir posé ses affaires et salué les différentes personnes présentes, elle s'assoit. Un silence. Le travailleur sur son ordinateur tape sur son clavier, et celui sur son téléphone continue d'écouter sa musique. Kasia prend la parole : « S'il vous plaît Messieurs. Le portable et l'ordinateur tu les ranges, enlève tes écouteurs, en position de travail ».

Kasia, en demandant aux personnes handicapées de se mettre en position de travail, leur signifie qu'elle veut les considérer en tant que travailleur-ses. À ce titre, elle exige que ces dernier-ères suivent des normes comportementales et des consignes de travail. Ces consignes recouvrent différents aspects. Lors de la formation, la norme est de ne pas consulter son téléphone et être attentif-ve à ce que dit la formatrice. De manière plus générale, avoir un *ethos* professionnel signifie arriver à l'heure le matin, mettre les chaussures de sécurité dans l'atelier, ne pas être absent-e sans justification, ... En outre, l'apprentissage du « savoir-être » recouvre notamment un apprentissage de la hiérarchie (Kergoat, 2007). Les personnes handicapées désirant aller en milieu ordinaire doivent donc manifester qu'elles comprennent la hiérarchie.

« Est-ce que c'est normal que les travailleurs appellent les encadrants par leur surnom ? Moi ça me choque. Dans une entreprise, c'est pas « Ça va Duduche ? ». Attends, Duduche c'est ton chef ! Alors voilà. C'est les codes du travail. [...] On fait ça pour leur intérêt personnel et pour leur bien, parce que si, si on le fait pas, quand ils vont aller à l'extérieur, ça va être la fête, « Ça va Duduche ? », et ça va pas passer »
Gérard, 49 ans, directeur, ESAT Les Lilas.

Ici, la norme n'est pas uniquement mobilisée pour parler de l'organisation interne de l'ESAT, mais aussi en rapport avec une situation potentielle en milieu ordinaire.

4.3. *A quel point adapter le travail ?*

Un point de tension réside dans la question du rythme de travail : les personnes handicapées doivent-elles être soumises à des rythmes de production élevés ? Tous les établissements visités n'organisent pas le travail de la même manière. Ces différences d'organisation s'expliquent par des visions divergentes des buts des ESAT. Certains établissements valorisent le caractère protégé des ESAT, tandis que d'autres cherchent à se rapprocher le plus possible du milieu ordinaire de travail.

Pour les ESAT se revendiquant plus protecteurs, garantir un rythme plus lent fait partie de la mission de l'ESAT et des adaptations nécessaires à faire pour les personnes handicapées. Certains ESAT considèrent que leur mission est réellement de protéger les personnes handicapées de ce que seraient les dérives du travail en milieu ordinaire. À ce titre, le travail est organisé de telle sorte à ce que celui-ci demeure une source de bien-être.

« Je trouve qu'il faut faire attention à [vouloir trop tendre vers l'entreprise et le milieu ordinaire] parce que notre première mission, c'est de prendre en compte le handicap de la personne et si on veut aller dans le milieu ordinaire, trop dans le milieu ordinaire, on va oublier le handicap de la personne et si on oublie le handicap de la personne, et ben notre cœur de mission n'est pas atteint ! Et moi je ... Il faut vraiment se dire pourquoi la personne est chez nous et si elle est chez nous c'est qu'il y a une raison [...] Il y a des directeurs qui mettent des mises à pied et qui se permettent d'enlever les rémunérations comme dans le milieu ordinaire »

Édouard, 59 ans, directeur, ESAT Grandrue

Le directeur de l'ESAT Grandrue justifie ses pratiques en se référant à la notion de protection. Selon lui, le fait que la personne soit handicapée justifie un traitement différencié, potentiellement moins violent. C'est pour cette raison que, dans certains établissements, le travail est réparti de manière à ce qu'il n'y ait jamais de moments aux rythmes trop soutenus. L'ESAT Rebond s'assure d'accorder de longues marges de temps à la production et l'ESAT de Hercourt refuse de prendre plus de clients si cela perturbe les rythmes de production :

« Je veux dire, on peut toujours prendre plus de clients. Mais faut aussi à un moment donné savoir dire 'Bah non là on peut pas'. [...] On pourrait ! Mais ça voudrait dire que les travailleurs on va les... On va les mettre sous pression. Et c'est pas le but. [...] Parfois faut savoir dire non »

Nicole, 58 ans, cheffe de service, ESAT de Hercourt.

Cette logique de protection est également présente dans les choix des prestations extérieures. À l'ESAT Grandrue, les travailleur-ses ont l'opportunité de travailler en milieu ordinaire, mais pour la structure d'éducation spécialisée également gérée par l'association, qui se situe sur le même site que l'ESAT. Elles y font le ménage et le service dans la cafétéria. Ce choix n'est pas anodin. En effet, on peut supposer que l'école, qui a par ailleurs accueilli une partie de ces mêmes travailleur-ses et les a orientés vers l'ESAT Grandrue, sera plus conciliant avec ces personnes qu'une entreprise lambda. En résumé, ce premier groupe d'ESAT souligne le caractère protégé de ce milieu de travail, et défend leurs différences par rapport aux pratiques appliquées dans le milieu ordinaire.

Pour les structures se revendiquant plus proches du milieu ordinaire, se calquer sur des exigences de productivité élevées est une nécessité. Le but est de représenter la « réalité » :

« Mais du fait qu'on est un ESAT, on se doit aussi de regarder ce qui se fait dans l'entreprise, puisque notre mission c'est potentiellement de les envoyer dans l'entreprise. Donc si on est en décalage, ils le voient hein, ils le savent, quand on les envoie en prestations extérieures, quand ils reviennent, ils se disent 'Ah ouais putain c'était dur hein. C'est pas pareil à l'ESAT'. Je dis 'Bah tu vois. C'est pas normal que ça soit pas pareil à l'ESAT, c'est pas normal que le travailleur il nous dise ça' »

Gérard, 49 ans, directeur, ESAT Les Lilas.

Le directeur, et les autres personnels issus de ces ESAT, justifient ce type de rappels à l'ordre à l'égard des travailleur-ses par deux raisons : d'une part, une volonté symbolique de se rapprocher de ce que serait le « vrai travail » ; d'autre part, dans le but de préparer les personnes handicapées à de potentielles futures politiques publiques sur les ESAT, qui leur enjoindraient de manière plus appuyée à quitter les ESAT pour le milieu ordinaire. Préparer les travailleurs à des rythmes soutenus leur permettrait de vivre une transition moins abrupte si ceux-ci sont un jour amenés à passer du milieu protégé au marché du travail en milieu ordinaire.

5. CONCLUSION

En conclusion, les ESAT ne peuvent être résumés à des « voies parallèles » absolument étanches et séparées du milieu ordinaire de travail. Les conclusions de Heyer (2013) restent pertinentes quant à la longueur des expériences en ESAT et aux faibles possibilités de sortie (Boudinet, 2021), mais je propose de nuancer ce constat. Les personnels des ESAT sont en dialogue perpétuel avec le milieu ordinaire de travail, soit pour s'en démarquer lorsque c'est jugé nécessaire, soit pour s'en rapprocher le plus possible. Les adaptations du travail dépendent donc de la position qu'a l'ESAT sur cette tension, entre rapprochement du milieu ordinaire ou référence à la notion de protection.

BIBLIOGRAPHIE

- Bocquet, Éric.
« Rapport d'information fait au nom de la commission des finances sur les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) », *Rapports du Sénat*. 2015, vol.409.
- Boudinet, Mathéa.
« Sortir d'ESAT ? Les travailleur·ses handicapé·es en milieu protégé face à l'insertion en milieu ordinaire de travail », *Formation Emploi*. 2021 n° 154. p. 137-156.
- Boudinet, Mathéa.
Intégrer par le travail : les ESAT dans les politiques de l'emploi des personnes handicapées. Mémoire de master 2 : [s.n.]. 2019. 127 p.
- Dubernet, Anne-Chantal.
« La sélection des qualités dans l'embauche. Une mise en scène de la valeur sociale », *Formation Emploi*. 1996, vol.54 n° 1. p. 3-14.
- Dupont, Hugo.
« Ni fou, ni gogol ! ». *Orientation et vie en ITEP*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble. 2016. 239 p. (Collection Handicap Vieillesse Société).
- Heyer, Katharina.
« Droits ou quotas ? L'American with disabilities act (ADA) comme modèle des droits des personnes handicapées », *Terrains & travaux*. traduit par Anne REVILLARD, Pierre-Yves BAUDOT et Céline BORELLE. 2013, vol.23 n° 2. p. 127-158.
- Hughes, Everett.
« Le travail et le soi » *Le Regard Sociologique*. Paris : Éditions de l'EHESS. 1996, p. 75-85.
- Kergoat, Prisca.
« Une redéfinition des politiques de formation. Le cas de l'apprentissage dans les grandes entreprises. », *Formation emploi*. 2007, vol.99. p. 13-28.
- Parron, Audrey.
« Les trajectoires professionnelles de jeunes adultes en situation de handicap psychique : du milieu ordinaire aux filières adaptées », *Lien social et Politiques*. 2009 n° 61. p. 207.
- Velche, Dominique.
« Les lois de 1987 et 2005: une chance pour le travail protégé? » *L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble. 2009, p. 231-281.

Après la désinstitutionnalisation, quelles redefinitions des espaces institutionnels aux États-Unis ? Le cas des organisations à but non lucratif (non profits) spécialisées dans l'intégration des personnes handicapées sur le marché de l'emploi

*Après la désinstitutionnalisation, quelles redefinition des
espaces institutionnels aux États-Unis ?
Le cas des organisations à but non lucratif (nonprofits)
spécialisées dans l'intégration
des personnes handicapées sur le marché de l'emploi*

Marie Assaf,
doctorante en études politiques,
École des Hautes Études en Sciences Sociales (France)

Marie Assaf (2024), « Après la désinstitutionnalisation, quelles redefinition des espaces institutionnels aux États-Unis ? Le cas des organisations à but non lucratif (nonprofits) spécialisées dans l'intégration des personnes handicapées sur le marché de l'emploi », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1. INTRODUCTION

2. LES DYNAMIQUES POLITIQUES DE LA
DÉSINSTITUTIONNALISATION AUX ETATS-UNIS :
QUELLE PLACE POUR LES ACTEURS ÉTUDIÉS ?

3. RÉCITS DE TERRAINS : « CONTRÔLER » LE
COMPORTEMENT DES INDIVIDUS AU TRAVAIL

4. DES INSTITUTIONS SOUS INFLUENCE DE LA
POLITISATION DU HANDICAP ?

5. CONCLUSION

Résumé :

Les personnes handicapées ont longtemps été rejetées en marge de la société, et plus particulièrement au sein d'institutions où elles passaient leur vie (les institutions totales telles que décrites par Erving Goffman par exemple), avant qu'un important processus de désinstitutionnalisation ne débute dans les années 1960 aux États-Unis.

Le présent article propose de réfléchir à cet épisode de l'histoire de la prise en charge du handicap, à l'aune d'une étude de cas encore peu présente dans la littérature : les *nonprofits* spécialisées dans l'intégration des personnes handicapées sur le marché de l'emploi.

L'analyse des mécanismes interactionnistes de ces espaces – entre individus handicapés, clients et coachs en emploi chargés de les aider – permet de questionner la continuité de missions institutionnelles dans des lieux émergeant dans le cadre de la désinstitutionnalisation. Au croisement des réformes de l'État social étatsunien et du mouvement en faveur des droits pour les personnes handicapées, il s'agit de mettre en lumière la persistance de certaines fonctions institutionnelles, en particulier celle du tri des individus « méritants ». Cela permet de questionner la nature d'espaces majeurs de la vie des individus.

Keywords:

**DÉINSTITUTIONNALISATION • EMPLOI •
ÉTATS-UNIS • NONPROFITS • POLITIQUES SOCIALES.**

I. INTRODUCTION

« *Je n'ai pas aimé vivre en institution. J'avais l'impression que personne ne se souciait de moi Je me sentais seul au monde, en colère et blessé* »¹

Cette courte citation rend compte de l'atrocité de la vie en institution aux États-Unis à la vie adulte. Tout comme dans de nombreux autres pays occidentaux, ces lieux se sont rapidement multipliés à travers le pays et ce, dès l'ère coloniale, afin d'établir un contrôle de certaines populations jugées dangereuses, notamment celles souffrant de différents types de handicaps intellectuels, cognitifs, psychiques ou mentaux². Progressivement, tandis que les familles estimaient ne plus être en capacité de s'occuper des individus, les États et les comtés ont pris le relais. Ils s'inscrivaient dans la continuité du respect d'une idéologie protestante de charité – la prise en charge des plus « fragiles » – mais s'organisaient aussi et surtout afin de rejeter à la marge des individus qui seraient, sinon, venus « perturber » la vie sociale de la communauté³. Les institutions qui ouvrent alors correspondent au cadre de la définition foucauldienne ou goffmanienne : des lieux de contrôle du comportement des individus afin de prévoir et façonner leurs actions⁴ ; des institutions « totales » qui conduisent à une vie recluse, telle que décrite par Tim Allen.

Ce modèle a toutefois progressivement disparu aux États-Unis, pays qui apparaît comme un pionnier de la désinstitutionnalisation. Le nombre de personnes en institutions dans les années 1950 était de 560 000, avant de baisser à 130 000 dans les années 1980, jusqu'à 70 000 en 1994 et à moins de 40 000 en 2014⁵. Malgré cette baisse importante, les chercheurs ont continué à s'interroger sur la possible persistance d'une « idéologie de l'institution ». Steven J. Taylor, notamment, met en lumière ce qu'il définit comme un « *continuum* »⁶.

1 — Témoignage de Tom Allen dans l'ouvrage *Deinstitutionalization and People of Institutions*. In *and Out of Institutions*, Kelly Johnson et Rannveg Traustadottir (dir), avec une traduction libre par l'autrice: « *I did not like being in the institution. I felt like no one cared about me. I felt alone in the world, angry and hurt* ».
2 — Kim Nielsen, *A Disability History of the United States*, Boston, Beacon Press, 2012; Lennard Davis, dir., *The Disability Studies Reader*, New-York, Routledge, 2006.
3 — Sarah F. Rose, *No Right Being Idle, the Invention of Disability, 1840s-1930s*, Chapel Hill, The University of North Carolina Press, 2017; Lawrence J. Friedman et Mark D. McGarvie, *Charity, Philanthropy, and Civility in American History*, Cambridge, Cambridge University Press, 2003.
4 — Michel Foucault, *Naissance de la Clinique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1963; *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Plon, 1961; *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard, 1975; Erving Goffman, *Asiles. Etudes sur les conditions sociales des malades mentaux*, Paris, Editions de Minuit 1968; *Stigma*, Londres, Penguin Books, 1963.
5 — Lindsay Patterson « The Disability Rights Movement in the United States » dans Michael Rembis, Catherine Kudlick et Kim E. Nielsen, dir., *The Oxford Handbook of Disability History*, Oxford, Oxford University Press, 2018, p. 439-458.
6 — Steven J. Taylor, « The continuum and current controversies in the USA », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 26, n° 1, 2001, p. 15-33.

Plus précisément, il évoque le concept de « l'environnement le moins restrictif » (« *least restrictive environment* »), qui vient répondre à l'idée d'une désinstitutionnalisation totale. Il explique que des formes moins restrictives perdurent, perpétuant toujours certaines missions des institutions, dont l'isolement des populations ou encore un travail sur leur comportement. Ces travaux permettent de repenser l'effectivité de la désinstitutionnalisation étatsunienne.

Parmi les modèles « d'environnements moins restrictifs », on retrouve des partenaires privilégiés de l'État social étatsunien, des *nonprofits* – associations à but non lucratif régies par un statut fiscal particulier⁷ – spécialisées dans l'insertion des personnes handicapées sur le marché du travail. Il s'agit de l'objet d'étude de notre thèse⁸, dont le terrain s'est achevé en février 2022. Le choix des lieux s'est fait par « bricolage »⁹ et s'est concentré sur la côte est du pays, un lieu traditionnel de lutte des personnes handicapées, mais aussi d'institutionnalisation puis de désinstitutionnalisation. Ces associations ne constituent que rarement des sujets de recherche. *In fine*, quatre *nonprofits* ont été retenues : deux « centres de réhabilitation vocationnelle » (« *vocational rehabilitation centers* »), *TransCen* à Washington et *WorkInc* à Boston, et deux « centres pour les personnes présentant des handicaps cognitifs » (« *developmental disability centers* »), *YAI* à New-York et *BCIL* à Boston. Toutes s'adressent à des personnes ayant des handicaps intellectuels et cognitifs (« *Intellectual and Developmental Disabilities* » ou IDD)¹⁰. L'analyse s'appuie sur une étude des interactions entre les acteurs de ces institutions – principalement des agents et plus particulièrement des *job coaches* – et les « clients », les individus handicapés. Il ne s'agit ni de grandes institutions, ni de grands noms de la philanthropie mais de lieux inscrits dans des communautés urbaines locales. Enfin, l'enquête s'articule autour d'entretiens semi-dirigés et d'observations participantes.

7 — Le statut 503(c)(3), très répandu aux États-Unis. L'Internal Revenue Service (IRS), en charge de l'administration fiscale, octroie ce statut aux associations délivrant des services à autrui sans faire de bénéfice. Ce faisant, elles sont exemptées d'impôt fédéral, et les dons d'individus ou d'entreprises sont également exemptés de prélèvement. Les nonprofits étudiées ici bénéficient toutes de ce statut.

8 — Le présent article s'appuie sur les recherches conduites dans le cadre de la thèse « *Food, flowers, and filth* ». *Recomposer le marché de l'emploi réservé aux personnes handicapées ? Le cas des nonprofits de la côte est états-unienne*, dirigée par Romain Huret, directeur d'études et président de l'EHESS (non publiée ; soutenance prévue en septembre 2023).

9 — Howard Becker, *La bonne focale : de l'utilité des cas particuliers en sciences sociales*, Paris, Éditions La Découverte, 2014.

10 — Bien qu'il s'agisse dans les deux cas d'institutions régies par le statut 501(c), leur nature diffère. Les services de réhabilitation s'apparentent aux organisations tournées vers l'emploi (comme les syndicats par ailleurs) tandis que les centres destinés aux personnes ayant des IDD sont considérés comme des services à la personne.

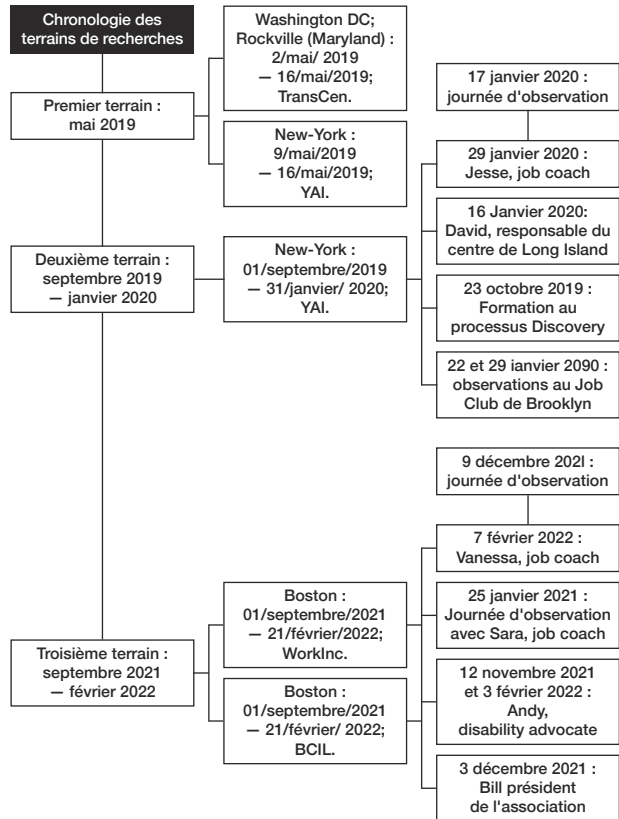


Tableau récapitulatif des terrains de recherches effectué par l'auteurice, 2023.

Face au constat de la désinstitutionnalisation progressive, une question subsiste : bien qu'il ne s'agisse plus des mêmes dynamiques de contrôle total de la vie des individus des grandes institutions, une logique institutionnelle partielle ne demeure-t-elle pas malgré tout ? L'étude de terrain permet de développer la thèse suivante : les agents de ce type de *nonprofits* apprennent aux individus à « contrôler » leur comportement afin de se plier à la norme du marché du travail ordinaire. Ainsi, les quatre *nonprofits* étudiées, produits de la désinstitutionnalisation, perpétueraient en partie la « mission de tri » des institutions. En outre, ces *nonprofits* permettent de distinguer ceux qui peuvent travailler et s'intégrer et ceux qui ne peuvent pas le faire. Ces dynamiques, qui cohabitent avec d'autres missions, dont par exemple de défense des droits des individus handicapés, justifient le maintien de formes gestionnaires plus classiques, comme des centres de jour.

Dans un premier temps, nous chercherons à réinscrire ces *nonprofits* dans une histoire plus longue de la désinstitutionnalisation aux États-Unis. Ce mouvement doit être associé au développement de

divers modèles d'intégration sur le marché de l'emploi en réponse à la nouvelle place à accorder aux personnes handicapées dans la société. Une seconde partie s'intéressera au déploiement de l'idéologie institutionnelle dans les pratiques des *nonprofits*, sur le terrain. Enfin, nous proposerons d'interroger l'influence de la politisation du handicap sur ces mêmes pratiques, en rupture avec le cadre de l'institution totale.

2. LES DYNAMIQUES POLITIQUES DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION AUX ETATS-UNIS : QUELLE PLACE POUR LES ACTEURS ÉTUDIÉS ?

Les États-Unis sont un lieu majeur de la lutte pour les droits des personnes handicapées. L'historiographie souligne la diversité et la richesse de l'ensemble des **mouvements** ayant animé le pays à partir des années 1960¹¹. Néanmoins, un mouvement s'est détaché des autres, celui pour « la vie indépendante ». Il a émergé à Berkeley autour de la figure d'Ed Roberts et met en exergue la création d'une communauté pour et par les personnes handicapées¹². Il s'agit d'un changement de paradigme politique du handicap qui témoigne de la volonté d'intégration dans la société. Le mouvement se cristallise dans des lieux, des centres de vie indépendant, dont l'un est étudié ici : le *Boston Center for Independent Life* (BCIL), deuxième du genre dans le pays.

La mise en lumière du sujet des droits des personnes handicapées a coïncidé avec le début de la désinstitutionnalisation. En effet, plusieurs témoignages, manifestations culturelles émergent afin de dénoncer les conditions de vie détériorées des personnes handicapées en institutions, jusqu'à la publication des premiers travaux d'Erving Goffman¹³. Des procès éclatent dans les États. Par ailleurs, le développement de divers traitements médicamenteux visant à « régler le comportement » et pouvant être pris à domicile ouvre la voie à l'insertion dans la communauté. Le *Community Mental Health Centers Act* voté en 1963 encourage à la désinstitutionnalisation, mais soulève des interrogations, dont la première : où peuvent – et doivent – désormais vivre les personnes handicapées, auparavant logées en ces lieux ? La transition passe par des partenaires classiques

11 — Samuel R. Bagenstos, *Law and the Contradictions of the Disability Rights Movement*, New Haven, Yale University Press, 2009.

12 — Katharina Heyer, *Rights Enabled, The Disability Revolution, from the US to Germany and Japan, to the United Nations*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2015, p. 17-18; Scot Danforth, « Becoming the Rolling Quads: Disability Politics at the University of California Berkeley, in the 1960's », *History of Education Quarterly*, vol. 58, n° 4, 2018, p. 506-536; Anthony J. Plotner, Kathleen Marie Oertle, Gwendalia J. Reed, Kimberly Tissot and Gerda Kumpiene, « Centers for Independent Living and Their Involvement With Transition-Age Youth with Disabilities », *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol. 46, 2017, p. 39-48.

13 — Cette mise en lumière a notamment eu lieu à travers des témoignages et des manifestations culturelles, comme la sortie du livre « Vol au-dessus d'un nid de coucou », puis son adaptation cinématographique, ou l'exposition photo « Christmas in Purgatory » de Burton Blatt en 1966. Voir Lindsay Patterson « The Disability Rights Movement in the United States », dans Michael Rembis, Catherine Kudlick et Kim E. Nielsen, dir., *The Oxford handbook of disability history*, Oxford, Oxford University Press, 2018, p. 371; David A. Rochefort, « Origins of the "Third Psychiatric Revolution": the Community Mental Health Centers Act of 1963 », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 9, n° 11984, 1984, p. 5.

de l'État social étatsunien, à savoir le tiers secteur, dont les *nonprofits* représentent la majeure partie¹⁴.

Loin du cadre majoritaire de la grande philanthropie, classique du XIXe siècle, c'est un réseau de plus petites institutions, insérées à des échelles locales, souvent formées à partir de volontés individuelles « d'acteurs concernés », qui se met en place en même temps que ces processus de désinstitutionnalisation et d'insertion des personnes handicapées dans la société. La hausse du nombre de diplômés délivrés en réhabilitation et en éducation spécialisée a encouragé cette croissance de *nonprofits* spécialisées¹⁵. Des *BCIL*, *YAI* ou même *TransCen* sont fondées par des parents concernés, des citoyens engagés ou des militants. Elles deviennent des partenaires de l'État et aident à l'insertion et, dans ce cadre-ci, la transition vers le marché de l'emploi ordinaire. Les *nonprofits* évoquées naissent de cette brèche dans une histoire au croisement du handicap, des réformes de l'État social et des métamorphoses du tiers secteur. Fortement influencées par le mouvement pour les droits, elles s'extraient d'une logique institutionnelle totale et proposent des modèles alternatifs, parmi lesquels, l'emploi personnalisé.

Aux États-Unis, le travail constitue une forme de protection sociale majeure. L'accès à une assurance santé découle souvent du salariat, de même que les droits à la retraite¹⁶. De nombreux auteurs ont souligné comment il protège les individus, en leur offrant une identité sociale et politique dans la communauté¹⁷. Or, l'accès au travail peut s'avérer très difficile pour les personnes handicapées, puisqu'elles sont au centre d'une dichotomie qui constitue le cœur du modèle social étatsunien. En effet, selon Deborah Stone, la catégorisation du handicap sert de moyen de distinction entre une économie du travail, qui désigne ceux qui peuvent et doivent travailler, et une économie du besoin, qui renvoie aux personnes ne pouvant travailler et qui sont ainsi éligibles à l'assistance sociale¹⁸. Le mouvement en faveur de l'accès aux droits des personnes handicapées a lutté pour que les individus aient accès au marché du travail duquel ils ont longtemps été systématiquement exclus.

14 — Lester M. Salamon, *Partners in Public Service: Government-Nonprofit Relations in the Modern Welfare State*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1995; Lester M. Salamon, dir., *The State of Nonprofit America*, Washington, Brookings Institution Press, 2012; Lester M. Salamon et Helmut K. Anheier, *The Emerging Nonprofit Sector: An Overview*, New-York, Manchester University Press, 1996.

15 — Jeffrey M. Berry, « Nonprofits and Civic Engagement », *Public Administration Review*, vol. 65, n° 5, 2005, p. 568-578; Peter Hall, « The Welfare State and the Careers of Public and Private Institution Since 1945 », dans Lawrence J. Friedland et Mark D. McGarvie, *Charity, Philanthropy, and Civility in American History*, Cambridge, Cambridge University Press, 2003, p. 363-384; Theda Skocpol, *Diminished Democracy: from Membership to Management in American Civil Life*, Norman, University of Oklahoma Press, 2003.

16 — Elisa Chelle, « États-Unis : l'Obamacare et les Américains non-assurés », *Après-demain*, n° 55, 2020, p. 9-10.

17 — Jacob Hacker, *The Great Risk Shift: The New Economic Insecurity and the Decline of the American Dream*, Oxford, Oxford University Press, 2006; Jean-Christian Vinel, *The Employee: A Political History*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 2013; Deborah Stone, *The Disabled State*, Philadelphie, Temple University Press, 1984.

18 — Deborah Stone, *The Disabled State*, op. cit.

Deux moments clés ont contribué à accélérer cette l'intégration de cette population sur le marché du travail. En 1974, le *Rehabilitation Act* a été voté, garantissant une première voie vers la non-discrimination grâce à la section 504 :

« *Aucune personne handicapée par ailleurs qualifiée, telle que définie à la section 7(6), ne saurait, uniquement en raison de son handicap, être exclue de la participation, se voir refuser les avantages ou faire l'objet de discrimination dans le cadre d'un programme ou activité bénéficiant d'une aide financière fédérale aux États-Unis* »¹⁹.

Le président Nixon a exercé son droit de veto, estimant que la réhabilitation coûtait trop cher, ce qui a entraîné l'émergence d'un important mouvement de lutte pour les droits des personnes handicapées²⁰. La loi a ouvert une brèche dans laquelle les militants se sont engouffrés. Progressivement, des éléments ont été ajoutés, jusqu'au vote de l'*American with Disabilities Act* en 1990²¹, la loi fédérale qui consacre la lutte contre les discriminations, avec une place de choix accordée à l'emploi. Le titre d'« employeur » est quant à lui défini comme étant « une personne engagée dans une industrie commerciale qui a 15 employés ou plus pour chaque jour ouvrable de chacune des 20 semaines civiles ou plus de l'année civile en cours ou précédente (...) »²². Celui-ci est tenu de mettre en place des « aménagements raisonnables » pour les personnes handicapées qualifiées pour un emploi. De manière plus générale, toute forme de discrimination envers les personnes handicapées basée uniquement sur le handicap est également sanctionnée par la loi.

Le tournant des années 1970 a offert une redéfinition des politiques en matière de handicap, et la désinstitutionnalisation, sous toutes ses formes, a pris une place importante. Dans le domaine de l'emploi, des discours très critiques envers les « ateliers de travail protégé » (« *sheltered workshops* ») ont émergé. Ils sont considérés comme des lieux d'exploitation par des institutions peu scrupuleuses de respecter les nouvelles directives de l'ADA²³, qui appellent à une intégration dans la société. L'un des acteurs étudiés ici, *WorkInc*, abritait un atelier protégé jusqu'au début des années 2000, avant de changer complètement sa structure en réponse aux critiques soulevées par le mouvement

19 — Traduction du texte de loi « Section 504, Rehabilitation Act of 1973 », disponible sur le site du Ministère du Travail (Department of Labor) : <https://www.dol.gov/agencies/oasam/centers-offices/civil-rights-center/statutes/section-504-rehabilitation-act-of-1973#:~:text=No%20otherwise%20qualified%20individual%20with,program%20or%20activity%20receiving%20Federal>

20 — Paul K. Longmore et Laura Umanski, dir., *The New Disability History: American Perspectives*, New-York, New-York University Press, 2001.

21 — Lennard Davis, *Enabling Acts, the Hidden Story of How the Americans with Disabilities Act Gave the Largest US Minority its Rights*, Boston, Beacon Press, 2015.

22 — ADA 42 U.S.C § 12101.

23 — Laura C. Hoffman, « An Employment Opportunity or a Discrimination Dilemma? Sheltered Workshops and the Employment of the Disabled », *University of Pennsylvania Journal of Law and social change*, vol. 16, 2013, p. 151-179; Sarah F. Rose, *No Right Being Idle* (...), *op. cit.*; Anne Revillard, *Handicap et travail*, Paris, Presses de Sciences-Po, 2019.

pour les droits. La question de l'insertion sur le marché de l'emploi est loin d'être anodine aux États-Unis. Dans un pays où le recours à l'assistance est encore très stigmatisé²⁴, l'emploi salarié représente une voie d'intégration et de reconnaissance sociale majeure²⁵.

La désinstitutionnalisation n'est pas la seule à jouer un rôle dans la mise à l'emploi des individus handicapés. Les réformes de l'État social étatsunien ont également exercé une influence sur leur insertion dans le marché de l'emploi non protégé. En 1996, dans la lignée de la mutation du *welfare state* en *workfare state*, c'est-à-dire que l'accès à l'assistance sociale est désormais conditionné à la recherche active d'un emploi²⁶, le programme *Ticket-To-Work* est mis en place. Il vise à aider les personnes handicapées à trouver un emploi correspondant à leurs attentes et besoins, afin de les extraire des programmes d'assistance sociale²⁷, une première étape vers le développement de modèles comme celui de l'emploi personnalisé, lui-même formalisé en 2014 par la *Workforce Innovation and Opportunity Act* (WIOA). L'emploi est ainsi défini dans le cadre du WIOA :

« 1° un emploi compétitif sans discrimination pour les individus avec un handicap significatif ; 2° être basé sur la détermination des forces, besoins et intérêt de l'individu handicapé ; 3° être conçu pour correspondre aux capacités spécifiques de l'individu et aux besoins de l'entreprise ; 4° être mis en place grâce à des stratégies flexibles »²⁸.

Le cadre du processus d'emploi personnalisé tel qu'il a été défini par la loi WIOA est peu précis afin de laisser beaucoup de latitude aux agents en charge d'aider les individus. Néanmoins, l'objectif est de partir des souhaits et besoins de la personne. L'emploi personnalisé est une méthode de *coaching* qui vise à rendre les individus employables²⁹. Les lieux étudiés dans le cadre de cette contribution sont ceux où sont développées ces logiques étatiques.

24 — Marisa Chappell, *The War on Welfare: Family, Poverty, and Politics in Modern America*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 2010.

25 — Jacob Hacker, *The Great Risk Shift: The New Economic Insecurity and the Decline of the American Dream*, op. cit.

26 — Evelyn Brodtkin et Gregory Marston, dir., *Work and the Welfare State, Street Level Organizations and Workfare Politics*, Washington D.C., Georgetown University Press, 2003; Anne Daguette, *Active Labour Market Policies and the Welfare Reform, Europe and the US in Comparative Perspective*, New-York, Palgrave MacMillan, 2007.

27 — John Kregel et David Dean, « Sheltered Versus Supported Employment: A Direct Comparison of Long-Term Earnings Outcomes for Individuals with Cognitive Disabilities », dans John Kregel, David Dean, Paul Wehman, dir., *Achievements and Challenges in Employment Services for People With Disabilities: the Longitudinal Impact of Workplace Supports*, Richmond, Virginia Commonwealth University, 2002, p. 63

28 — « WIOA Performance Accountability Definitions », U.S Department of Labor, Employment and Training Administration, non daté, disponible en ligne: <https://www.dol.gov/agencies/eta/performance/definitions>. Consulté le 04/04/2021.

29 — Tim Riesen, Robert L. Morgan et Cary Griffin, « Customized Employment: A Review of the Literature », *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol. 43, n° 3, 2015, p. 183-193; Katherine Inge, « Customized Employment: A Growing Strategy for Facilitating Inclusive Employment », *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol. 24, 2006, p. 191-193.

3. RÉCITS DE TERRAINS : « CONTRÔLER » LE COMPORTEMENT DES INDIVIDUS AU TRAVAIL

Les associations se sont progressivement tournées vers des stratégies d'emploi personnalisé. Cette conversion s'inscrit dans un des trois pôles d'actions que nous avons définis à partir des enquêtes de terrain. Le premier pôle s'articule autour de l'aide à l'accès à l'indépendance des individus par le travail. Cela passe par des formations, l'accompagnement dans l'emploi, le dialogue avec les familles. La deuxième mission consiste à rendre les droits accessibles : missions d'informations (webinaire, réunion, entretiens privés, lignes téléphoniques) ou de recherche – en particulier sur les nombreux changements législatifs aux échelles fédérale ou étatique – viennent animer ce pôle. Enfin, on distingue un dernier type d'actions, qui s'intéresse à l'insertion des individus dans la communauté par d'autres canaux que l'emploi. Les services d'*advocacy*, d'un côté, de défense, et d'animation dans des centres de jour, d'un autre, permettent de rendre la minorité visible. *BCIL* s'est par exemple associée à des personnes handicapées dans un procès contre le réseau de métro de la ville de Boston, et le centre de jour de *YAI* dans le *Long Island* collabore avec des maisons de retraite du quartier afin d'organiser des animations communes.

Dans le cadre de la présente communication, il s'agit de se concentrer sur le premier pôle. À travers l'exemple de deux vignettes ethnographiques, nous souhaitons présenter les pratiques de *coaching* de l'emploi personnalisé, avant de les interroger à l'aune du maintien de l'idéologie institutionnelle.

« Nous sommes mercredi après-midi au Job Club de la branche de Brooklyn de YAI. Amanda, une jeune job coach Afro-Américaine a la charge de l'animation. Seuls Boyle, un Afro-Américain d'une quarantaine d'années, et Angelo, un Afro-Américain d'une vingtaine d'années, sont présents ce jour-là. Ces ateliers sont censés les aider à travailler leurs CV, leurs entretiens, à se présenter. Amanda distribue un document, une sorte de fiche emploi – très classique dans le milieu de l'emploi personnalisé – sur laquelle les candidats sont censés indiquer leurs forces et faiblesses, de même que leurs attentes, disponibilités... (...) Boyle m'interroge sur le document. Il insiste sur un point : ' Je ne peux pas travailler plus de 20h sinon ils vont me prendre mon SSI (la principale allocation d'aide aux personnes handicapées du pays)'. Nous indiquons sur le papier 'maximum vingt heures' »³⁰.

30 — Deuxième terrain effectué à New-York (période de septembre 2019 à janvier 2020) – journée d'observation du 22 janvier 2020 à *YAI*, New-York lors du *Job Club* du mercredi. Animatrice Amanda, avec Boyle et Angelo.

Les récents travaux de Romuald Bodin sont particulièrement éclairants au sujet de la nature des institutions. Il explique : « ce que font les institutions, c'est désigner certaines manières d'être, de paraître ou de se comporter comme autant d'anormalités dans la mesure (...) où ces manières déstabilisent et remettent en question leur fonctionnement ordinaire ». Ce qu'il désigne, c'est la fonction gestionnaire des institutions et le contrôle qu'elles imposent aux individus dont le comportement est jugé « anormal », les individus présentant des handicaps intellectuels et cognitifs³¹. L'exemple du *Job Club* du mercredi à *YAI*, New-York, met en avant certaines de ces dynamiques. Nous avons observé différents *job clubs* et tous se déroulent de la même façon. Réservés à de très petits groupes d'individus, ils visent à les former à des exercices propres à la recherche et au maintien d'un emploi : des informations sur divers postes, la rédaction d'un CV, la présentation de « soi » lors d'un entretien, la mise en situation de différents événements – discussion sur le harcèlement, négociation de salaire ou d'horaires, contact avec les clients et les collègues *etc.* Les discours et pratiques du *Job Club* visent donc à former à être « employable ». Le *Job Club* est un lieu d'anticipation de la mise à l'emploi, un enjeu d'autant plus important lorsque l'on sait que les individus sont présumés « incapables ». Comme l'a souligné Romuald Bodin, l'institution apprend ce qu'est le « bon comportement » à adopter : dans le cadre des *nonprofits*, le bon comportement à adopter lorsque l'on postule un emploi³².

Il en est de même avec l'exercice du *job coaching*. Exercice personnalisé par essence, il est censé constituer une rupture nette avec l'institution totale. Toutefois, tout comme le *Job Club*, il encourage à l'adoption de comportements particuliers, favorables à l'intégration dans le marché du travail et donc à l'alignement des comportements des individus. Les agents participent à distinguer ce que peuvent et ne peuvent pas faire les individus et ils délimitent des « barrières » ou « limites » (les termes utilisés par les agents) éventuelles à l'entrée sur le marché du travail. Ainsi, ils aident à déterminer qui pourra *in fine* s'intégrer pleinement sur le marché de l'emploi ordinaire, et qui ne pourra pas le faire. Il s'agit d'un rôle pivot qui fait partie de leur attribution en tant que service délégué de l'État à qui ils répondent. De ce fait, ils définissent la catégorie des « personnes handicapées pouvant travailler », c'est-à-dire des individus qui répondent à de multiples critères du marché du travail, les plus importants étant selon ces agents : la performance, la fiabilité, la capacité à communiquer... L'observation auprès de Vanessa, *job coach* à *WorkInc*, a mis en exergue cette fonction de tri :

« On monte en voiture en route vers le premier rendez-vous de la journée, Jane. J'aime bien aller voir les gens chez eux, parce que souvent c'est plus simple pour eux' clarifie Vanessa. L'immeuble

31 — Romuald Bodin, *op. cit.*, p. 91

32 — Sur le *Job Club* : extraits de terrains de l'autrice, 22 et 29 janvier 2020 au sein de l'association *YAI* à New-York (deuxième terrain de recherche).

est gris, quelques étages seulement et un parking devant. La personne réside au rez-de-chaussée en haut de quelques marches. Vanessa appelle. 'J'ai déjà envoyé un SMS de rappel hier. Mais parfois ils ne sont pas non plus dans le bon « mood » pour nous voir tu sais'. Elle lui laisse ce bénéfice du doute. Du parking on peut apercevoir les rideaux. 'On va sortir'. C'est la deuxième fois que Vanessa rencontre Jane, un rendez-vous important. Elle toque à la porte rouge délavée. Pas de réponse. Elle appelle, pas de réponse. Il fait froid ce matin de décembre. 'Viens, on s'en va'. Dans la voiture, Vanessa se confie : 'Je pense qu'il y a des gens qui ne veulent tout simplement pas travailler, sûrement parce qu'ils pensent gagner assez avec leur SSI et c'est ok', mais elle semble quand même un peu dépitée 'le problème c'est que j'ai une liste d'attente longue comme mon bras sur mon bureau, des gens qui aimeraient rejoindre le programme et qui n'ont pas de temps à perdre'. Elle va indiquer l'incident dans le dossier de Jane, un dossier qui est relu par les agents du DDS qui décideront in fine si la cliente pourra rester dans le programme ou pas. Plus tard dans la journée, Jane rappellera pour s'excuser et justifier son absence. Elle demandera à reprogrammer le rendez-vous au mardi suivant. Vanessa accepte mais à la fin de l'appel elle me dit 'elle ne viendra pas de toute façon'. Lorsque je conduirai un entretien avec la job coach deux mois plus tard, elle m'expliquera qu'elle n'a toujours pas revu Jane »³³.

Les programmes sont très demandés parce qu'ils sont personnalisés. Aussi, les agents doivent pouvoir contrôler ceux qui y entrent et qui en sortent, qui méritent en somme de bénéficier d'un tel service. Si cette question du mérite n'est pas nouvelle dans les politiques sociales états-uniennes, elles sont fondées en partie sur la distinction entre pauvres méritants et non méritants³⁴, l'émergence des dynamiques de *workfare* vient accentuer cette volonté de tri, et les agents, en tant qu'acteurs de la délégation, participent à prolonger ce travail. Le cas de Jane n'est pas isolé mais reste peu fréquent parce que le tri a normalement déjà été effectué en amont par les agences étatiques qui financent les *nonprofits*. Dans l'extrait, Vanessa fait référence au « DDS », le *Disability Determination Services*, l'organe étatique, auquel elle doit rendre des rapports d'activités, à la fois sur son travail mais aussi sur l'avancement de l'intégration du côté des clients. Le contrôle par les autorités étatiques est double. En effet, l'État délègue une mission « cachée », celle de peaufiner les contours de la catégorie des « inemployables », d'un côté, et des « employables méritant un programme personnalisé », de l'autre.

33 — Extrait d'un terrain d'observation de l'autrice auprès de Vanessa, *job coach à WorkInc*, 9 décembre 2021, Boston (troisième terrain de recherche).

34 — Michael Katz, *In the Shadow of the Poorhouse: A Social History of Welfare in America*, New York, Basic Books, 1996; *The Underserving Poor: America's Enduring Confrontation with Poverty*, Oxford et New York, Oxford University Press, 2013.

Selon Pierre-Yves Baudot, l'institution, entendue au sens large, est ainsi conçue comme « une matrice cognitive » – une formule qu'il emprunte notamment à Mary Douglas – « celles et ceux ne pouvant répondre aux attentes institutionnelles (rationalité, discipline, autocontrôle, productivité) sont labellisés comme 'handicapés' ». De fait, la catégorisation du handicap peut être lue comme une évaluation des rapports de pouvoir entre les individus. Toutefois, cette lecture ne suffit pas à rendre compte du travail du tri. La fonction de tri reste indissociable de celle de ségrégation. Le long du « *continuum* », toutes les pratiques de mise à l'emploi, la formation, le *coaching*, l'accompagnement, permettent de déterminer ceux qui peuvent travailler et ceux qui ne peuvent le faire. Cela explique le maintien des « centres de jour » (« *daycare centers* ») du côté de *YAI* ou *WorkInc*. Ces lieux sont réservés aux « inemployables », issus de l'évaluation par la mise à l'emploi, ou plutôt l'impossibilité de celle-ci. Et cet effet de tri ne se fait pas simplement pour les institutions elles-mêmes, elle se fait aussi pour le *welfare state* étatsunien. La délégation de l'action publique auprès de ce type d'acteurs sert ainsi à maintenir cette fonction institutionnelle, désormais accomplie par les *nonprofits*. Ces associations permettent de répondre à plusieurs attentes des politiques sociales : offrir des services de qualité, lutter contre la dépendance aux aides sociales sur le plus long terme en déplaçant des individus vers le marché de l'emploi, contenir les individus jugés les plus « dangereux », du moins au comportement le plus marginal. Le *welfare state* étatsunien se sert de ces lieux pour perpétuer la mission de distinction entre les personnes handicapées « improductives », celles qui n'arrivent pas à remplir les critères fixés par les exercices des *nonprofits*, et les personnes valides devant travailler³⁵.

4. DES INSTITUTIONS SOUS INFLUENCE DE LA POLITISATION DU HANDICAP ?

Bien que ces *nonprofits* remplissent certaines fonctions de l'institution totale, elles ne peuvent être mises sur le même plan que ces dernières. En effet, la dimension de gestion de vie est moins marquée que dans les institutions totales. Dans le cas du *coaching* par exemple, les *job coaches* peuvent être des figures de référence pour les individus. C'est le cas de Jesse, *job coach* à *YAI* qui est la « personne à contacter en cas d'urgence » pour André, un client handicapé de l'association, lequel travaille au Starbucks de Chelsea. Ces agents entrent dans la vie personnelle et privée des individus, ce qui fait écho à la personnalisation de la mise à l'emploi proposée par les *nonprofits*. Cependant, ils ne sont pas là pour « contrôler » la vie des individus. Ils prodiguent des conseils sur ce qui peut se passer sur le lieu de travail. Mais puisque l'expérience d'emploi est tributaire du comportement plus « global » des individus en société, ces conseils

35 — Mary Douglas, *Comment pensent les institutions*, Paris, La Découverte, traduit de l'anglais par Anne Abeille, 2004; Romuald Bodin, *L'institution du handicap* (...), Pierre-Yves Baudot « Romuald Bodin, L'institution du handicap (...) » et Deborah Stone, *The Disabled State*, *op. cit.*

peuvent parfois dépasser ce cadre. En outre, leur mission vise avant tout à la déségrégation par l'inclusion en milieu ordinaire, en opposition avec les institutions totales, tout à la fois lieu de vie et d'occupation des individus. L'accompagnement personnalisé vers et dans l'emploi – et l'effort soutenu d'aide au maintien de ce dernier – les distingue également radicalement des institutions de mise au travail du XIX^e siècle. La stratégie de l'emploi personnalisé les places en rupture avec ces institutions antérieures, même si l'idée d'une insertion passe toujours avant tout par le travail, signe de la persistance de l'éthique protestante, y compris au XXI^e siècle³⁶.

En effet, après la désinstitutionnalisation, il paraît impossible de revenir en arrière, au temps des institutions totales gestionnaires. La dimension de défense des droits témoigne de cette évolution. Désormais la délivrance de services doit être accompagnée d'une réflexion plus large sur la place des personnes handicapées et sur les discriminations qu'elles subissent. La forte mobilisation militante du milieu du handicap garantit le respect de ces préceptes, de même que la normalisation des logiques anti-discrimination induites par l'*Americans with Disabilities Act* (ADA). Un autre élément illustre la prise de conscience de cet impossible retour en arrière chez nos acteurs, c'est l'acceptation de la présence même du chercheur sur le terrain. L'exercice particulier du *shadowing* qui introduit le chercheur comme observateur a souvent été proposé par les *nonprofits* elles-mêmes. En acceptant d'ouvrir leurs portes, elles cherchent à renvoyer une image positive de leur action, en montrant qu'elles prennent soin des individus. Cette position réflexive quant à l'enquête de terrain renseigne sur la construction sociale du secteur. Néanmoins, elle ne peut être entièrement comprise ainsi. Certes, les *nonprofits* ont ouvert leurs portes avec l'intention de renvoyer une image particulière, en rupture avec celle à laquelle elles pourraient être associées. Mais cette ouverture n'a pas été possible partout et, surtout, elle était conditionnée à la difficulté d'entrer en contact direct avec les individus handicapés concernés par les services. L'argument avancé était celui du droit à la confidentialité et à la sécurité des clients. L'exercice délicat du *shadowing* démontre néanmoins une certaine confiance accordée par les *job coaches* qui se sont livrés à l'exercice.

Loin des portes closes décrites au tournant des années 1960, ces néo-institutions s'inscrivent en rupture de l'image habituellement réservée à cet univers gestionnaire³⁷.

36 — Extraits de terrain d'observation de l'auteur auprès de Jesse, *job coach* à YAI, 17 janvier 2020, New-York (deuxième terrain de recherche); extrait du troisième terrain effectué à Boston avec Sara et Vanessa, *job coaches* à *WorkInc*, 25 janvier 2022 et 9 décembre 2021, Boston (troisième terrain de recherche)

37 — Extraits de terrain d'observation de l'auteur auprès de Jesse, *job coach* à YAI, 17 janvier 2020, New-York (deuxième terrain de recherche); avec Sara et Vanessa, *job coaches* à *WorkInc*, 25 janvier 2022 et 9 décembre 2021, Boston (troisième terrain de recherche). Voir sur la pratique méthodologique du *shadowing* Seonaidh McDonald, « Studying Actions in Context: A Qualitative Shadowing Method for Organizational Research », *Qualitative Research*, vol. 25, n° 4, 2005, p. 455–473; Seonaidh McDonald et Barbara Simpson, « Shadowing Research in Organizations: The Methodological Debates », *Qualitative Research in Organizations and Management: An International Journal*, vol. 9, n° 1, 2014, p. 3–20; Isabelle Bartkowiak-Theron et Jennifer Robyn Sappey, « The Methodological Identity of Shadowing In Social Science Research », *Qualitative Research Journal*, vol. 12, n° 1, 2012, p. 7–16.

5. CONCLUSION

Il reste difficile d'estimer à quel point le petit panel de *nonprofits* proposant des services aux personnes handicapées est représentatif de l'ensemble du secteur. Des variables géographiques, ou encore socio-historiques, favorisent leur implémentation dans le champ – la côte est des États-Unis étant un lieu traditionnel à la fois de défense des droits des individus handicapés et du recours au secteur associatif – et cela n'est pas toujours le cas dans le reste du pays.

Le principal objectif des *nonprofits* reste le retour à l'emploi, un prisme classique des formes institutionnelles s'adressant à cette catégorie de la population. Ainsi, malgré des efforts notables visant à s'extraire du traitement historique gestionnaire, la dépendance de ces institutions au *welfare state* les empêchent de s'extraire d'une valorisation systématique de l'activité salariale. Or, cette stratégie n'est pas sans pénaliser les personnes handicapées, encore largement victimes du chômage: plus de 60%, on le rappelle. L'intégration de ces personnes par ce biais demeure limitée. Pourtant, tant que les individus resteront prisonniers de la dichotomie assistance/emploi, les *nonprofits* ne pourront pas proposer d'autres mécanismes. En somme, c'est la structure du *welfare state* elle-même qui impose cette dynamique de prise en charge et la mutation des *nonprofits* présentées en des lieux « hybrides » est principalement due à l'accélération de la politisation du handicap, mais ce processus reste encore insuffisant.

BIBLIOGRAPHIE

- Samuel R. Bagenstos, *Law and the Contradictions of the Disability Rights Movement*, New Haven, Yale University Press, 2009.
- Colin Barnes et Geoff Mercer, dir., *Doing Disability Research*, Leeds, The Disability Press, 1997.
- Isabelle Bartkowiak-Theron et Jennifer Robyn Sappey, « The Methodological Identity of Shadowing In Social Science Research », *Qualitative Research Journal*, vol. 12, n° 1, 2012, p. 7-16.
- Pierre-Yves Baudot, « Romuald Bodin, *L'Institution du handicap. Esquisse pour une théorie sociologique du handicap* (La Dispute, 2018) », *Sociologie* [En ligne], Comptes rendus, 2020, mis en ligne le 27 juillet 2020, consulté pour la dernière fois le 03/09/2022.
- Howard Becker, *La bonne focale : de l'utilité des cas particuliers en sciences sociales*, Paris, Editions La Découverte, 2014.
- Jeffrey M. Berry, « Nonprofits and Civic Engagement », *Public Administration Review*, vol. 65, n° 5, 2005, p. 568-578.
- Roy Bhaskar et Berth Danermark, « Metatheory, Interdisciplinarity and Disability Research: A Critical Realist Perspective », *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 8, n° 4, 2006, p. 278-297.
- Romuald Bodin, *L'institution du handicap. Esquisse pour une théorie sociologique du handicap*, Paris, La Dispute, 2018.
- Evelyn Brodtkin et Gregory Marston, dir., *Work and the Welfare State, Street Level Organizations and Welfare Politics*, Washington D.C., Georgetown University Press, 2003.
- Élixa Chelle, « États-Unis : l'Obamacare et les Américains non-assurés », *Après-demain*, n° 55, 2020, p. 9-10.
- Marisa Chappell, *The War on Welfare: Family, Poverty, and Politics in Modern America*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 2010.
- Anne Daguerre, *Active Labour Market Policies and the Welfare Reform, Europe and the US in Comparative Perspective*, New-York, Palgrave MacMillan, 2007.
- Scot Danforth, « Becoming the Rolling Quads: Disability Politics at the University of California Berkeley, in the 1960's », *History of Education Quarterly*, vol. 58, n° 4, 2018, p. 506-536.
- Lennard Davis, dir., *The Disability Studies Reader*, New-York, Routledge, 2006.
- *Enabling Acts, the Hidden Story of How the Americans with Disabilities Act Gave the Largest US Minority its Rights*, Boston, Beacon Press, 2015.
- Michel Foucault, *Naissance de la Clinique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1963.
- *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Plon, 1961.
- *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard, 1975.
- Lawrence J. Friedman et Mark D. McGarvie, *Charity, Philanthropy, and Civility in American History*, Cambridge, Cambridge University Press, 2003.
- Erving Goffman, *Asiles. Études sur les conditions sociales des malades mentaux*, Paris, Éditions de Minuit 1968.
- *Stigma*, Londres, Penguin Books, 1963.
- Dan Goodley, *Disability Studies, An Interdisciplinary Introduction*, Londres, Sage, 2011.
- Jacob Hacker, *The Great Risk Shift The New Economic Insecurity and the Decline of the American Dream*, Oxford, Oxford University Press, 2006.
- Peter Hall, « The Welfare State and the Careers of Public and Private Institution Since 1945 », dans Lawrence J. Friedman et Mark D. McGarvie, *Charity, Philanthropy, and Civility in American History*, Cambridge, Cambridge University Press, 2003, p. 363-384.
- Katharina Heyer, *Rights Enabled, The Disability Revolution, from the US to Germany and Japan, to the United Nations*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2015.
- Laura C. Hoffman, « An Employment Opportunity or a Discrimination Dilemma? Sheltered Workshops and the Employment of the Disabled », *University of Pennsylvania Journal of Law and social change*, vol. 16, 2013, p. 151-179.
- Katherine Inge, « Customized Employment: A Growing Strategy for Facilitating Inclusive Employment », *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol. 24, 2006, p. 191-193.
- Kelly Johnson et Rannveig Traustadottir (dir), *Deinstitutionalization and People with Disabilities. In and Out of Institution*, Londres, Jessica Kingsley, 2008.
- Michael Katz, *In the Shadow of the Poorhouse: A Social History of Welfare in America*, New York, Basic Books, 1996
- *The Underserving Poor: America's Enduring Confrontation with Poverty*, Oxford et New York, Oxford University Press, 2013.

- John Kregel et David Dean,
« Sheltered Versus Supported Employment:
A Direct Comparison of Long-Term
Earnings Outcomes for Individuals
with Cognitive Disabilities », dans John
Kregel, David Dean, Paul Wehman, dir.,
*Achievements and Challenges in Employments
Services for People With Disabilities: the
Longitudinal Impact of Workplace Supports*,
Richmond, Virginia Commonwealth
University, 2002.
- Paul K. Longmore et Laura Umanski, dir.,
*The New Disability History:
American Perspectives*,
New-York, New-York University Press, 2001.
- Seonaidh McDonald,
« Studying Actions in Context: A
Qualitative Shadowing Method
for Organizational Research »,
Qualitative Research, vol. 25,
n° 4, 2005, p. 455-473.
- Seonaidh McDonald et Barbara Simpson,
« Shadowing Research in Organizations:
The Methodological Debates »,
*Qualitative Research in Organizations and
Management: An International Journal*,
vol. 9, n° 1, 2014, p. 3-20.
- Kim Nielsen,
A Disability History of the United States,
Boston, Beacon Press, 2012.
- Anthony J. Plotner, Kathleen Marie Oertle,
Gwendlía J. Reed, Kimberly Tissot and
Gerda Kumpiene,
« Centers for Independent Living and
Their Involvement With Transition-
Age Youth with Disabilities »,
Journal of Vocational Rehabilitation,
vol. 46, 2017, p. 39-48.
- Anne Revillard,
Handicap et travail,
Paris, Presses de Sciences-Po, 2019.
- Tim Riesen, Robert L. Morgan
et Cary Griffin,
« Customized Employment:
A Review of the Literature »,
Journal of Vocational Rehabilitation,
vol. 43, n° 3, 2015, p. 183-193.
- David A. Rochefort,
« Origins of the "Third Psychiatric
Revolution": the Community Mental
Health Centers Act of 1963 »,
*Journal of Health Politics, Policy and
Law*, vol. 9, n° 11984, 1984.
- Sarah F. Rose,
*No Right Being Idle, the Invention
of Disability, 1840s-1930s*,
Chapel Hill, The University of
North Carolina Press, 2017.
- Lester M. Salamon,
*Partners in Public Service: Government-
Nonprofit Relations in the Modern Welfare State*,
Baltimore, Johns Hopkins
University Press, 1995
- Lester M. Salamon, dir.,
The State of Nonprofit America,
Washington D.C, Brookings Institution Press, 2012
- Lester M. Salamon et Helmut K. Anheier,
The Emerging Nonprofit Sector: An Overview.
New-York, Manchester University Press, 1996.
- Theda Skocpol,
*Diminished Democracy: from Membership
to Management in American Civil Life*,
Norman, University of
Oklahoma Press, 2003.
- John Swain, Sally French, Colin Barnes
et Carol Thomas, dir.,
Disabling Barriers - Enabling Environments,
Londres, Sage, 2004.
- Steven J. Taylor,
« The continuum and current
controversies in the USA »,
*Journal of Intellectual and Developmental
Disability*, vol. 26, n° 1, 2001, p. 15-33.
- Jean-Christian Vinel,
The Employee: A Political History,
Philadelphie, University of
Pennsylvania Press, 2013; Déborah
Stone, *The Disabled State*, Philadelphie,
Temple University Press, 1984.

*Ce qu'être sourd
veut dire aéro-
médicalement :
constituer un état,
instaurer une
inaptitude,
vivre le parcours
de dérogation*

*Ce qu'être sourd veut dire aéro-médicalement :
constituer un état, instituer une inaptitude,
vivre le parcours de dérogation*

Antoine Février,
doctorant, Institut de Recherche en Santé Publique,
Université Rennes II – Laboratoire PREFICS (France)

Antoine Février (2024), « Ce qu'être sourd veut dire aéro-médicalement :
constituer un état, instituer une inaptitude, vivre le parcours de dérogation »,
in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation
à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1. INTRODUCTION

2. CONTEXTE DE LA CONTRIBUTION

2.1. *Programme de recherche FANS4LL*

2.2. *Quelle activité aéronautique prenons-nous comme terrain ?*

2.3. *Pilotes Hearing Speaking Impaired ?*

2.4. *Comment procédons-nous ?*

3. NORMALISATION MÉDICALE DE L'APTITUDE AU PILOTAGE

3.1. *L'audition : une condition historique de sélection médicale initiale et révisionnelle des aviateurs*

3.2. *Recherches en médecine aéronautique sur les surdités*

3.3. *Le processus administratif simplifié de certification médicale en France pour pilotes HSI*

3.4. *Questionnements et conditions pour la dérogation d'aptitude des pilotes HSI en France*

4. CONCLUSION

Résumé :

Si l'intégrité de l'audition est historiquement normée comme une condition opérationnelle essentielle pour exercer une activité certifiée de vol, les pilotes *Hearing Speaking Impaired* peuvent bénéficier de dérogations spécifiques et de prescriptions médicales pour voler, mais cela implique des ajustements et des modifications complexes. L'objectif de cet article est d'examiner comment la surdité est prise en compte et institutionnalisée dans le processus de sélection des pilotes d'aviation de loisir. Nous étudions l'évolution des critères de sélection et l'organisation actuelle de

cette pratique. L'analyse se concentre sur les tensions et les enjeux liés à ce processus. Nous mettons en évidence les normes et les règles spécifiques qui régissent cette activité, ainsi que les défis posés par l'intégration des pilotes sourds. Les activités aéronautiques des pilotes sourds ne sont ainsi pas détachées de ce processus d'évaluation médicale. Plus en avant, elles sont organisées en son départ, dans une disposition de certification reliant une condition médicale (surdit )   des op rations, des m thodologies de vol et des espaces a riens (vol en dehors des espaces o  la radio est obligatoire).

Mots-cl s : **AVIATION • INSTITUTION • M DECINE A RONAUTIQUE • SURDIT **

I. INTRODUCTION

De nombreuses publications scientifiques collectives, ouvrages et numéros de revues académiques, ont été l'occasion au cours des cinquante dernières décennies de produire des états de l'art des travaux sur la sélection médicale des aviateurs¹. Ces dernières font souvent davantage l'objet d'une description des conditions médicales instituées et des pathologies engagées ou décompensées par la pratique du vol. Elles constituent l'état de l'aviateur, sa condition d'activité, ses systèmes physiologiques et leurs sollicitations.

Nous nous intéressons ici à une situation qui nous semble particulièrement fondamentale pour interroger les liaisons entre l'institution et les nouvelles modalités de l'institutionnalisation dans le domaine du handicap : l'examen médical initial et révisionnel des pilotes d'aviation de loisir présentant des affections otologiques congénitales ou acquises.

En effet, la pratique aérienne s'est très précocement équipée d'un ensemble de règles, de normes et de procédures afin d'organiser et de régler le trafic aérien, d'appareiller la sécurité des territoires nationaux survolés et de normaliser les aptitudes des navigants qui y exercent leurs privilèges de licence. L'intégrité de l'audition est une condition d'aptitude aux activités d'aviation (Martin, 2017). Ainsi est défini un cadre formel de certification où les opérations, les aéronefs, les services et les corps sont hautement normalisés (Roberts, 1990). Les pilotes sourds peuvent voler dans le cadre d'un régime dérogatoire particulier sous prescriptions opérationnelles aéromédicales. Leurs opérations aériennes sont le fait d'ajustements, d'initiatives et de modifications complexes, sur le long-court.

L'objectif de cette contribution est ainsi de donner à comprendre la constitution et l'institution, en histoire et en phénomènes, de l'objet « surdité » dans le contexte d'une activité normée d'examen médical aux sports aériens. Pour ce faire, nous examinons comment la « surdité » est prise en compte et instituée dans le processus de sélection des pilotes d'aviation de loisir, en analysant à la fois l'évolution de ces critères de sélection et l'organisation actuelle de cette pratique. Évidemment, nous n'avons pas ici de prétention à l'exhaustivité, mais plutôt à opérer un balisage de ces différentes tensions.

L'environnement aéronautique définit un ensemble de différences significatives et visibles qui lui sont propres. Elles sont en son sein observables (pratique radiotéléphonique), entretiennent un lien avec ses objectifs (sécurité aérienne) et ses fonctions (décider de l'aptitude médicale et opérationnelle). Ce sont ainsi les institutions de l'aéronautique – médicales dans le propos suivant – qui dictent la nature et les spécificités concrètes de ce qui doit être ou

1 — Mentionnons ici l'ensemble des publications scientifiques conduites par la Société Francophone de Médecine Aérospatiale (SOFRAMAS) depuis 1960.

considéré comme relevant du handicap. L'institutionnalisation de la surdité recouvre ainsi le processus d'organisation des aptitudes et des autorisations selon des objectifs (sécurité aérienne) et des orientations normatives. Le « handicap auditif » n'est jamais à son point de départ une déficience aux conséquences désavantageuses mais bien toujours une différence située, visible et problématique du seul point de vue de la logique d'un fonctionnement institutionnel.

Une première partie nous conduira en premier lieu à ouvrir la boîte noire du contexte scientifique et opérationnel de notre contribution, ainsi que ses rapports avec différents modes d'agencement des collectifs étudiés. Dans une seconde partie, nous nous efforcerons d'identifier et de mettre en perspective l'institution médicale historique de l'aptitude aux pilotages ainsi que les questionnements nouveaux portés par l'intégration d'un dispositif de suppléance communicationnelle pour les pilotes sourds.

2. CONTEXTE DE LA CONTRIBUTION

2.1. Programme de recherche FANS4LL

Notre travail de recherche est mené au sein du programme scientifique et opérationnel FANS4ALL (« Futur Air Navigation Systems For All »)². FANS4all est un programme de recherche-intervention (de la Broise, 2023) initié par l'Aéro-Club des Sourds de France (ACSF) qui vise à développer un dispositif de suppléance communicationnelle³ pour les pilotes d'aviation légère de loisir sourds ou devenus sourds (Martin, 2017). L'objectif est de permettre à ces pilotes de participer pleinement à l'activité aérienne, qui nécessite actuellement des échanges vocaux entre les pilotes en vol et les contrôleurs aériens au sol.

Sur le terrain de l'aviation, nous nous intéressons aux situations de vol telles que vécues par les pilotes HSI (*Hearing Speaking Impaired*) de manière à pouvoir réfléchir à un dispositif de suppléance qui permette aux pilotes HSI de traiter les interactions (intra et extra cockpit) habituellement mises en œuvre par le biais de l'audition et de l'élocution. Il s'agit d'identifier et de proposer des procédés multimodaux pour les formes communicationnelles et langagières permettant de co-construire le sens des messages entre l'avion et la tour de contrôle, de manière efficace et sécuritaire au regard des exigences requises dans le cadre des vols. Nous explorons-nous différentes pistes non exclusivement logocentrées : un dispositif de reconnaissance gestuelle, un autre de réalité augmentée (permettant l'affichage d'informations sur des lunettes) ou encore un dispositif haptique (sous forme de gilet vibratoire).

2 — Le projet FANS4all prévoit plusieurs phases : la constitution du programme (2016-2019), l'évaluation environnementale (2019-2022), le prototypage et l'expérimentation en situation virtuelle ou réelle (2023-2025), la réglementation, la certification et l'industrialisation (2025-2028). www.fans4all.org

3 — En emprunt à l'idée de "suppléance perceptive" développée par Charles Lenay (2000).

2.2. *Quelle activité aéronautique prenons-nous comme terrain ?*

Notre recherche porte sur les activités d'exploitation d'aéronefs non-complexes à des fins non-commerciales (NCO) du règlement (UE) n°965/2012 dit « AIR-OPS » et spécifiquement, les vols de loisir (sans lien avec une profession ou une activité commerciale) réalisés sur des avions à moteurs à pistons de ≤ 5700 kg, exploités en monopilote. En d'autres termes, il s'agit de vols privés de loisir sur des appareils non-complexes légers réalisés par des pilotes HSI, en France et aux États-Unis.

2.3. *Pilotes Hearing Speaking Impaired ?*

Cette contribution se base sur une ethnographie doctorale des cours situés et systémiques de pilotage, de communication et de navigation de pilotes pour lesquels la norme aéromédicale otologique n'est pas (ou plus) atteinte ou sous réserve de limitations d'activité : les pilotes *Hearing Speaking Impaired* (HSI). Il s'agit de pilotes déjà brevetés ou en cours de formation aéronautique privée (avion), ayant des formes de surdités aux étiologies propres (congénitales, accidentelles et presbycusiques), qui ne satisfont pas ou sous réserve de limitations opérationnelles définies réglementairement, dans le cadre de la visite d'aptitude (initiale ou révisionnelle), les normes aéro-médicales oto-rhino-laryngologiques européennes de l'aéronautique civile non-professionnelle (règlement UE 2019/27, part-MED)⁴.

2.4. *Comment procédons-nous ?*

Notre recherche est configurée selon un carré méthodologique où les approches qualitatives et quantitatives travaillent de concert à l'observation multimodale et interventionniste des activités d'organisation des pilotes HSI et l'analyse de leurs dynamiques socio-historiques. Notre recherche procède également d'un engagement corporel dans la compréhension de l'activité. Il s'agit de rentrer dans l'activité de pilotage privé tout d'abord par l'immersion en vol, ensuite en faisant dialoguer des régimes rétrospectifs (débriefing, autoconfrontation simple et croisée, entretiens compréhensifs, archives documentaires), constructifs (méthodologies audiovisuelles et photographiques en vol), prospectifs (simulation informatique et participative d'activité) et projectifs (itération d'artefacts communicationnels). En vue d'une appréhension plus exhaustive, l'activité aéronautique, caractérisée par sa nature sensorielle et dynamique, a été sélectionnée pour une immersion aux

4 — À l'échelle de la France, 5 pilotes HSI disposent d'un certificat médical de classe pilote privé avion en état de validité ; 53 pilotes HSI disposent d'un certificat médical de non contre indications à la pratique de l'aviation ultra-légère motorisée [ULM]. À l'échelle des États-Unis, 1254 pilotes HSI disposent d'un certificat médical de classe pilote d'avion (professionnel et privé confondu) en état de validité ; 3652 autres pilotes HSI disposent d'un certificat dont la validité est échue. Les données numériques ici présentées sont issues d'échanges électroniques avec les autorités de la Direction Générale de l'Aviation Civile (DGAC) en France et de la Federal Aviation Administration aux États-Unis.

côtés de pilotes souffrant de déficience auditive ainsi que du chercheur lui-même, qui se trouve être un pilote privé d'aéronef. Cette démarche vise à obtenir une compréhension approfondie des mécanismes inhérents à ladite pratique, en examinant les multiples interactions et les nuances spécifiques liées aux stimuli sensoriels et à l'adaptation requise pour les individus confrontés à une déficience auditive. En unissant leurs compétences et expériences, ces participants cherchent à dévoiler les subtilités et les enjeux sous-jacents de l'aviation, ouvrant ainsi la voie à une connaissance plus riche et à des perspectives novatrices dans ce domaine. Une décision fut également prise de dévier l'activité de pilotage des personnes sourdes en pénétrant dans le domaine contigu de l'expertise médicale en aéronautique et du contrôle du trafic aérien, dans le but de superposer leurs trajectoires, d'identifier les zones de convergence, d'interaction et de conflit avec cette même activité.

3. NORMALISATION MÉDICALE DE L'APTITUDE AU PILOTAGE

L'aéromédecine d'expertise est un examen anatomo-physiologique clinique et paraclinique participant au processus obligatoire historique de sélection médicale des candidats (examen initial) ou détenteur (examen révisé), aux fonctions de navigant aéronautique (civils, militaires, techniques, commerciaux ou privés) et de contrôleur aérien.

Dans le cadre de l'aviation certifiée de loisir, tout élève-pilote candidat (examen initial) ou pilote détenteur (examen révisé) doit être capable d'exercer les privilèges de sa licence de pilote sans risque significatif d'incapacité subite ou subtile et sans risque pour sa santé (Gourbat, 2018), en situation habituelle ou de routine, mais également en situation dégradée, d'urgence ou de détresse. À intervalles définis, les pilotes doivent se soumettre à une batterie d'examinations et d'évaluations médicales normées réalisées par des médecins-experts agréés. « C'est une médecine de normes » (Gommeaux, 2005 : 12).

L'examen d'aptitude médicale aux sports aériens est un processus institué en normes (Leguay, 1991), s'attachant à détecter les affections, à identifier un état pathologique, à évaluer les facteurs de risques médico-aéronautiques d'une surdité, à constituer en décisions de l'aptitude au pilotage, à la navigation et à la communication d'un navigant sourd (Kossowski, 2002), à instituer une condition « handicapée » et une possibilité d'activité par l'appareillage des écarts normatifs constitués (Briche, 2006).

3.1. *L'audition : une condition historique de sélection médicale initiale et révisé des aviateurs*

Aux débuts de l'aviation, les surdités étaient considérées comme inéluctables et facteurs d'inaptitude (Perrin, 1921) relativement à l'environnement aéronautique d'activité et ses équipements (bruit moteur et faible protection auditive)⁵. Elles faisaient partie intégrante de l'état de l'aviateur et les problèmes d'audition n'intéressaient que fort peu les recherches, à l'inverse des phénomènes pressionnels et vestibulaires⁶.

Avant la première guerre mondiale, les effets de l'altitude, les effets de la dépression atmosphérique (douleurs barotraumatiques, auriculaires en particulier) et la diminution de l'oxygène étaient connus depuis les expériences sur ballon du 18^{ème} siècle (Auffret, 2001). Les premiers vols à moteur en avion firent très vite comprendre l'importance de la vision et de l'équilibration. La nécessité d'une sélection médicale des aviateurs fut présentée comme évidente (Timbal, 2009). Néanmoins, lorsque la question de l'aptitude médicale des pilotes fut posée, il n'existait alors aucune forme d'organisation à laquelle se référer.

La perspective de voler fut appréhendée par les médecins sous l'angle de sollicitations nouvelles pour les systèmes physiologiques. Les premières démarches médicales d'aptitude s'attachèrent alors à des évaluations fonctionnelles pour vérifier l'intégrité des différents systèmes sensoriels et l'absence d'état morbide patent, au sol, en conditions « normales ». La sélection médicale reposait ainsi sur une batterie de tests psycho-physiologiques destinés à apprécier les réactions émotives des candidats et des critères psychomoteurs évaluant les temps de réaction à diverses sollicitations visuelles, auditives ou tactiles.

En 1912, De Griffigny soulignait l'importance d'une sélection médicale dans le choix des candidats pilotes⁷. Cette idée a été soutenue par un postulat selon lequel « le vol en avion soumet l'organisme à rude épreuve et pour être un bon aviateur, il faut être sain et robuste »⁸.

Pour répondre à cet impératif, une circulaire ministérielle du 2 septembre 1912 et une instruction du 23 janvier 1914 ont été émises. Ces directives exigeaient, entre autres, des examens physiologiques de l'audition, de l'équilibration, des voies cochléaires et vestibulaires chez les aviateurs. L'intégrité des voies respiratoires supérieures et la perméabilité normale de la trompe d'Eustache étaient considérées comme essentielles (Guillain, 1922). De plus, l'audition du pilote devait être normale, car il devait être capable de détecter la moindre perturbation dans le fonctionnement du moteur. « Une bonne ouïe permet au pilote de suivre le rythme des explosions, de contrôler la marche des moteurs, d'apprécier la vitesse par le sifflement du vent dans les tendeurs qui haubannent les ailes » (Perrin, 1921 : 42).

Ces mesures visaient à s'assurer que les pilotes sélectionnés étaient physiquement aptes à résister aux contraintes physiologiques spécifiques du vol en avion et à assurer la sécurité de leurs missions.

5 — « La surdité d'une ou des deux oreilles est un cas d'élimination. Elle est dangereuse non seulement pour l'aviateur qui peut se mettre en marche avant que son moteur ne soit suffisamment lancé ; mais aussi pour le mécanicien qui lance son hélice et qui peut être happé par elle, si le pilote ne l'entend pas. » (Bernard, 1918).

6 — En 1934, date où Causse publie un premier rapport sur cette question, la surdité des aviateurs était en général méconnue ; depuis la seconde guerre mondiale (1939) de multiples travaux ont été consacrés à cette question en raison du développement de l'aviation et de l'intensification des bruits avec la puissance et le nombre de moteurs et grâce aux progrès de l'audiométrie. L'ensemble des surdités subites par la pratique du vol par les navigants ou non-navigants sont alors regroupées sous la dénomination de « surdité professionnelle » (Falconnet, 1947)

7 — Ce sont ensuite les circulaires ministérielles du 2 septembre 1912, du 23 septembre 1912, du 23 janvier 1914, du 8 octobre 1915 ; les observations personnelles du docteur Ferry et la circulaire ministérielle du 31 mars 1916.

8 — Arrêté du 23 mars 1912 relatif à l'organisation de l'Aéronautique Militaire.

Deux nouvelles directives⁹ vont ensuite mieux identifier les conditions médicales d'aptitude. Elles posent la première définition des conditions requises pour devenir aviateur, en trois axes : ophtalmologique (vision normale d'acuité visuelle, de perception des couleurs et de champ visuel) ; oto-rhino-laryngologique (examen de l'audition et de l'équilibration sans anomalies) ; cardio-respiratoire.

Progressivement un véritable examen d'aptitude physique au pilotage fut organisé. Il fut le résultat des études de Soubiès (1907), de Cruchet (1911), de Beyne (1916), de Jacques (1916), de Bernard (1918), de Castex (1918), de Behague (1919), Ferry (1919), de Foy (1919), de Guillain (1919), de Broca et de Maublanc (1921), de Perrin de Brichambaut (1921) et de Voisin (1922). Les épreuves étaient destinées à s'assurer de l'intégrité des systèmes et des appareils des aviateurs ; un examen médical révisionnel s'efforçait de garantir la persistance de cette intégrité, malgré les dures conditions imposées par le vol (Prévost, 1919).

L'apparition des audiomètres et la normalisation progressive des standards d'audition ont redonné un regain d'intérêt pour l'étude des conséquences du milieu aéronautique sur l'audition. L'audition est alors consacrée comme « un élément important pour la sécurité des vols, ce qui justifie une sélection sévère à l'admission et un suivi régulier » (Causse, 1946 : 564).

L'ensemble de ces éléments et contraintes a justifié l'intégration des fonctions d'appareils et de systèmes (cardiaque, respiratoire, neurologique, uro-génital), mais aussi des fonctions sensorielles (vision, audition), dans une mise en normes d'aptitude dont l'expertise aéro-médicale s'attachera à en ausculter la conformité et les écarts.

L'expertise médicale aérienne et spatiale moderne se constitue comme un acte médical dont la visée est d'assurer la sécurité des vols en vérifiant l'adéquation anatomo-physiologique et psychologique entre l'état de santé du navigant civil et l'accomplissement putatif de ses privilèges, que ceux-ci s'effectuent en conditions normales ou dégradées, à travers une évaluation des risques.

Autrefois guidée par des règles nationales (arrêté du 02 décembre 1988, arrêté du 13 novembre 2000), héritées de l'histoire de la structuration d'activités d'examination et de la mise en normes de ses objets d'examination, la médecine aéronautique et spatiale va se reformuler progressivement sous l'égide du projet communautaire européen d'harmonisation des exigences et des procédures administratives dans le cadre de l'aviation civile européenne¹⁰.

9 — Circulaire du 08 octobre 1915 et instruction du 31 mars 1916 relatives à l'organisation de l'examen initial d'aptitude aux fonctions de navigants.

10 — Aujourd'hui, fait droit, le règlement d'exécution (UE) 2019/27 de la Commission du 19 décembre 2018 modifiant le règlement (UE) n° 1178/2011 déterminant les exigences techniques et les procédures administratives applicables au personnel navigant de l'aviation civile conformément au règlement (UE) 2018/1139 du Parlement européen et du Conseil du 4 juillet 2018 concernant des règles communes dans le domaine de l'aviation civile.

3.2. *Recherches en médecine aéronautique sur les surdités*

De manière générale, les études consacrées au domaine de l'aéronautique et de l'audition sont principalement le fait des sciences cognitives, des sciences de l'ingénierie et des sciences médicales.

En grande majorité, la littérature scientifique porte intérêt aux atteintes otologiques conséquentielles de l'activité aéronautique et leur prévalence, liées aux phénomènes aérobiodynamiques et techniques que la pratique aéronautique engage, en tant que navigant ou non navigant. La littérature scientifique ne fait état d'aucune recherche sur la prévalence des atteintes congénitales auditives dans la sélection aéromédicale et l'exercice des activités aéronautiques.

D'autres recherches s'intéressent aux traumatismes et cancers oto-rhino-laryngologiques chez les navigants civils et/ou militaires (Couturier, 2009, 2011 ; Dupouy et al., 2015 ; Gouteyron, 1992 ; Huiban, 2014 ; Lorente, 1991 ; Lory et al., 1992 ; Marotte, 1990 ; Sethom et al., 2016), aux aspects oto-rhino-laryngologiques du vieillissement des navigants civils et/ou militaires (Ballivet de Régoix, 2020 ; Bertran, 2012 ; Mouchard, 2001 ; Raynal, 2013), aux appareillages auditifs des navigants civils et/ou militaires (Crambert, 2018 ; Dancer, 1999 ; Kossowski et al., 2002 ; Mason, 1995) ou encore aux atteintes conséquentielles à l'exposition prolongée à des bruits radiotéléphoniques (de Castro Monteiro, 1954 ; Pääkköven, Kuronen, 1998 ; Steiman, 2015) et aéronautiques (Atalay et al., 2015 ; Bauer, 1991 ; Brühl, 1994 ; Büyükkakir, 2005 ; Kryter, 1991 ; Lutman, Spencer, 1991 ; Pacheco Falcão et al., 2014 ; Pelaua et al., 1995).

La littérature fait également état des processus de sélection, de concertation, de renvoi et de sur-expertise aéromédicale des navigants, civils et militaires, et des pratiques audiométriques, relatifs aux atteintes et fonctions auditives moyennes et internes et d'équilibration vestibulaire (Asperge, 1998 ; Brocq, 2019 ; Bru, 2019 ; Clape, 1997 ; Couturier, 2017 ; Ferry, 1920 ; Genero et al., 2006 ; Germa, 2019 ; Guiu et al., 2020 ; Malmejac, 1946 ; Maruani, 2020 ; Martin Saint-Laurent, 2019 ; Rebattu, 1955 ; Lottes et al., 1955 ; Paris et al., 2002 ; Solignac et al., 2002).

Les pilotes, militaires ou civils, professionnels ou non-professionnels, d'aérodrome sont exposés à des niveaux de bruit aéronautique, des étendues d'exposition et des atteintes auditives conséquentielles hétérogènes, avec atténuation de protections auditives variées (Lindgren et al., 2008, 2009), relativement à leurs activités, à leurs aéronefs (pressurisation ou non) et heures de vol. La norme professionnelle ISO 1999-201371 encadre à 87 dB (A) pendant 8 heures ou 140 dB (A) de crête l'exposition sonore en contexte professionnel. Selon Bertran (2012), constat est fait d'une dégradation progressive de l'audition avec l'âge (22, 37 et 51 ans), pour les navigants militaires et non-militaires, sous l'exposition continue ou partielle à des bruits aéronautiques, en fonction de leur nombre d'heures de vol (< 3000 heures de vol ou > 3000 heures de vol annuels). Atalay et al. (2015) ont identifié une corrélation entre des pertes auditives sur des hautes fréquences (4 kHz,

6 kHz, 8 kHz) et le nombre total d'heures de vol et l'âge des pilotes. L'étude réalisée par Büyükcakir (2005) avec des pilotes turcs a montré que la perte auditive est le résultat d'une exposition au bruit pendant le vol et que la perte auditive augmente à mesure que les heures de vol augmentent. Geostergiou et al. (2008) ont identifié que 30 % des pilotes de l'aéroclub de Larissa en Grèce présentaient des déficiences auditives neurosensorielles consécutives à des expositions prolongées aux bruits aéronautiques. Pacheco Falcão et al., (2014) ont mené une étude clinique auprès de 3130 pilotes civils (1342 pilotes privés, 1788 pilotes commerciaux) : 24,4 % des pilotes privés présentaient des atteintes auditives consécutives d'exposition aux bruits aéronautiques dont 13,9 % des pertes étaient bilatérales, 19,4 % étaient unilatérales à l'oreille droite et 66,7 % à l'oreille gauche. Dans 89,6 % des cas, les atteintes auditives étaient dues à des expositions sonores faibles répétées¹¹.

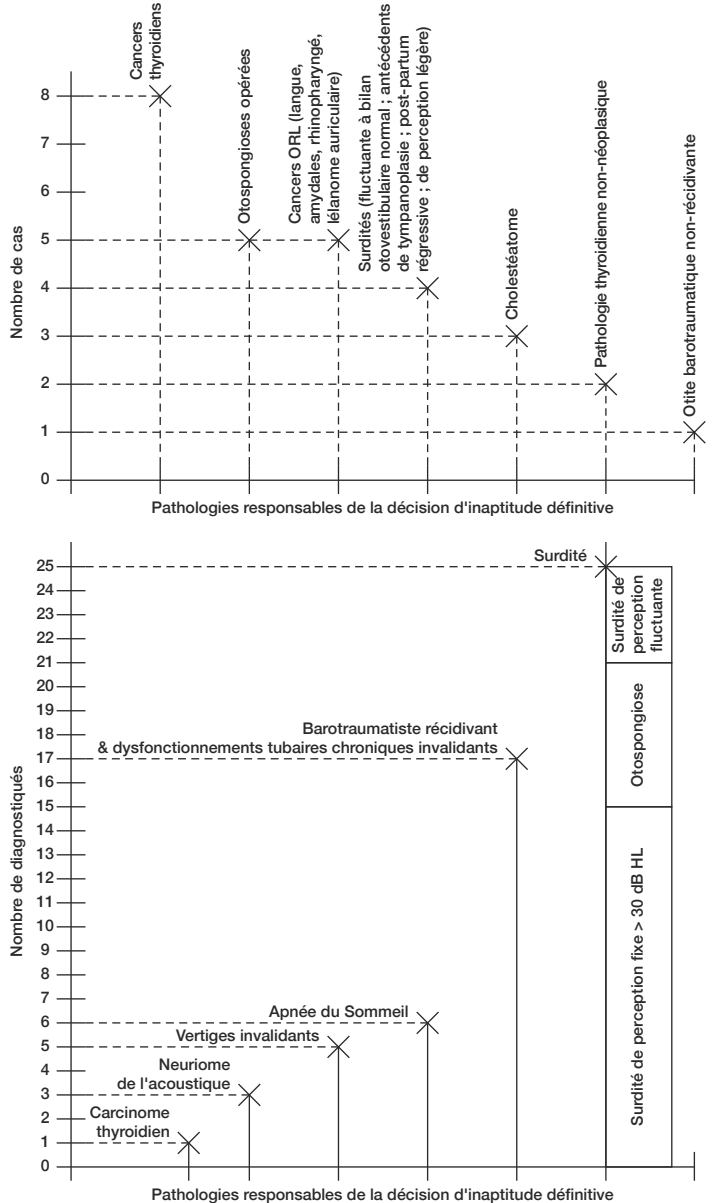
L'évaluation de l'aptitude ORL constitue la sixième cause de renvoi/concertation auprès du Pôle Médical de l'Aviation Civile [DSAC/PN] en 2018, précédé par l'ophtalmologie, la psychiatrie, la cancérologie, la médecine interne et, en première place, la cardiologie (Germa, 2019).

L'aptitude au vol est fondée sur le pourcentage maximal de reconnaissance de la parole et sur la pente de la courbe de reconnaissance de la parole en audiométrie de la parole dans le bruit et sur le suivi de ces constatations en vol. Les résultats de l'étude Ballivet de Régoix et al. (2020) ont permis de déterminer l'aptitude d'un patient à voler avec une dérogation, qui peut être associée à des restrictions, en condition de presbyacousie. Parmi les 19 patients, 5 sont évalués comme « inaptes au vol ». Parmi les 14 déclarés « aptes au vol », 7 n'ont fait l'objet d'aucune restriction opérationnelle, 7 autres ont fait l'objet de restrictions opérationnelles. Les quelques études publiées sur la reprise du vol pour les patients ayant eu une presbyacousie en France avec des dérogations similaires dans l'aviation commerciale et militaire suggèrent que, dans certaines conditions et après caractère stabilisé, le contrôle préliminaire peut permettre une poursuite en toute sécurité des activités aériennes. Sur la période 2018-2019, parmi 165 recours formulés à l'intention du CMAC pour une ré-évaluation de décisions d'aptitude médicale définitive [IMD] à l'exercice d'activité aéronautique (professionnelle et non-professionnelle confondues) émises Pôle Médical (DSAC/PN), 13 recours d'IMD concernaient une atteinte spécifiquement oto-rhino-laryngologique, notamment des syndromes vertigineux et des barotraumatismes chroniques récidivants (Martin Saint-Laurent, 2019).

11 — Les avions et les hélicoptères construits de nos jours doivent satisfaire les normes de certification acoustique adoptées par le Conseil de l'OACI, qui figurent dans le Volume I — Bruit des aéronefs de l'Annexe 16 — Protection de l'environnement à la Convention relative à l'aviation civile internationale. Les niveaux de bruit des avions certifiés sont codifiés par la réglementation de l'OACI, Annexe 16, Chapitres 2, 3, 4 et 14 ou selon la FAR Part 36, Stage 3, Stage 4 et Stage 5, selon des caractéristiques de masse maximale au décollage, de version, du type de moteur et le cas échéant des modifications propres à chaque avion. En 2020, parmi 6226 modèles d'avion certifiés de type par l'AESA, le ou après le 17 novembre 1988, dont la masse maximum au décollage est $\leq 8\,618$ kg, le niveau maximum moyen d'émission acoustique au décollage est de 85,9 dB(A).

La figure suivante représente la répartition des pathologies ORL responsables des décisions d'inaptitude, temporaire ou permanente, par le Conseil Médical de l'Aviation Civile (Couturier et al., 2005).

Figure 1 : Répartition des pathologies ORL à l'origine de décision d'inaptitude définitive ou temporaire



Dans le cadre des décisions d'aptitude par dérogation émises par le CMAC (Couturier et al., 2005), les surdités sont « autorisées », dans la mesure où elles sont de type « perceptif », d'intensité « légère », de nature « régressive » ou « non-aggravante » et d'atteintes otovestibulaires intercurrentes absentes. Les otospongioles et les cancers ORL (thyroïde, amygdale, rhinopharyngé, etc.) opérés avec de bons résultats sont, respectivement, dans 5 cas et 13 cas, soumis à une aptitude par dérogation, avec limitations. Un seul cas de barotraumatisme non-récidivant est renseigné comme aptitude par dérogation.

3.3. *Le processus administratif simplifié de certification médicale en France pour pilotes HSI*

En visite initiale, le médecin aéronautique civil, après évaluations cliniques et para-cliniques, ne dispose pas de la compétence réglementaire pour prononcer une aptitude (totale ou partielle) ou inaptitude pour des cas limites complexes (surdités) nécessitant l'interrogation de l'autorité médicale centrale. Il effectue un renvoi administratif auprès des instances centrales¹². Le médecin aéronautique civil ne peut édicter que quelques restrictions opérationnelles¹³. En cas de décision d'inaptitude totale, partielle, de renvoi vers l'autorité médicale ou d'aptitude avec restrictions opérationnelles, le candidat peut se pourvoir en réévaluation auprès du Pôle Médical de l'Aviation Civile (DSAC/PM), en première instance, auprès du Conseil Médical de l'Aviation Civile (CMAC), en seconde instance.

Toutes dysfonctions congénitales ou accidentelles de l'appareil d'audition font entrer le candidat, lors de la sélection médicale, dans le régime des restrictions opérationnelles (au mieux) ou de l'inaptitude médicale (temporaire ou définitive) à la suite d'une sur-expertise médicale et administrative.

Le Pôle médical, avant toute concertation collégiale au sein du CMAC, peut, selon le cas de figure, demander à l'intéressé de réaliser toutes évaluations complémentaires médicales et opérationnelles et sur-expertises auprès des centres médicaux agréés ou spécialisés. Le pôle médical et les médecins évaluateurs sont compétents dans l'édition des restrictions opérationnelles de certification médicale spécifiques¹⁴. Un recours administratif sur les

12 — Pôle Médical de l'Aviation Civile (PM/DSAC).

13 — Il s'agit de restrictions relatives à une limitation temporelle de validité du certificat (TML) ; une restriction d'emport de matériel ophtalmologique de vision de loin (VDL), de vision moyenne (VML), de vision proche (VNL) ou de lentilles correctrices (CCL).

14 — Il s'agit de restrictions relatives à l'emport de prothèses certifiées (APL), à l'emport d'aides auditives certifiées (HAL), à une restriction d'examen spécifique (SIC), à la restriction d'aptitude à un seul type d'aéronef (OAL), à la restriction aux opérations en conditions multi-pilotes (OML), à la restriction aux fonctions de copilote en équipage multi-pilote (OCL), à la restriction de présence obligatoire aux commandes d'un second pilote qualifié uniquement en cas de passagers à bord (ORL), à l'interdiction d'emport de passagers (OPL), à la restriction de vol obligatoire avec un pilote de sécurité qualifié à bord (OSL) ou à toutes restrictions telles que spécifiées (SSL), par exemple une interdiction de la pratique de la voltige ou une restriction de vol à certains types d'espaces aériens (contrôlés, non-contrôlés) ou certaines opérations aériennes.

décisions du PM/DSAC peut être formulé par l'intéressé auprès du CMAC à l'encontre des décisions relatives aux certificats médicaux de licence classe 1, classe 2 et LAPL¹⁵.

Après concertation aéromédicale collégiale du CMAC et audition collective de l'intéressé, en connaissance des pièces médicales et opérationnelles du dossier du candidat, le CMAC peut se prononcer en faveur de la continuation des décisions d'aptitude ou d'inaptitude du PM/DSAC, en préciser les contours ou les étendre ou les réduire.

L'aptitude par dérogation délivrée par le CMAC à l'intention des pilotes HSI édicte les limitations opérationnelles suivantes (fig.2) :

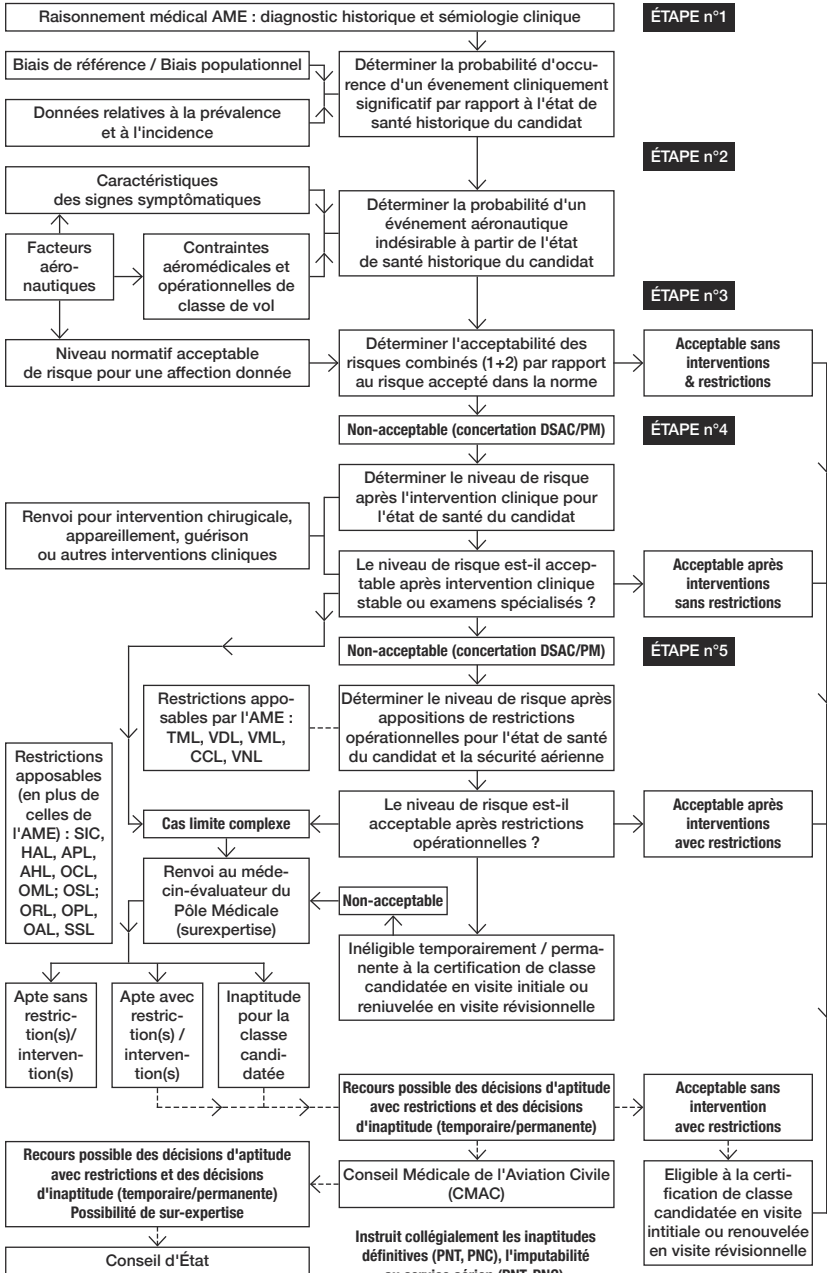
- Aptitude classe 2 ou LAPL par dérogation,
- Limitation au territoire national,
- Limitation SSL dans les espaces et zones ne nécessitant pas l'usage de la radiotéléphonie,
- Interdiction de participation à la navigation internationale si ce n'est avec la permission de l'Etat ou des Etats sur le territoire desquels il pénètre (conformément à l'article 40 de la convention relative à l'aviation civile internationale et de la norme 1.2.4.8 de son annexe 1),
- Surveillance annuelle chez le même médecin agréé AME ou AeMC,
- Représentation obligatoire du dossier au CMAC tous les 6, 12, 18 ou 24 mois : si la situation est stable, c'est-à-dire qu'il n'y a pas d'amélioration péjorative de l'affection pour laquelle il est suivi, ni survenue d'un autre trouble, en visite révisionnelle, l'aptitude est reconduite selon les mêmes termes, par le médecin AME après présentation du dossier au CMAC dans les échéances prévues.

Un pilote sourd peut obtenir les licences d'élève pilote, de pilote privé et de pilote professionnel, ainsi que le certificat de pilote de sport aérien. Cependant, étant donné la restriction de n'effectuer que des vols ne nécessitant pas de communication radio, l'exercice d'un pilote sourd en tant que pilote professionnel est limité à quelques types d'opérations aériennes, telles que : l'exploitation aéro-agricole (à l'exclusion des tronçons de transfert d'aéronefs) et le remorquage de bannières (dans des zones spécifiques ne nécessitant pas de coordination radio des vols). Cette configuration est présente aux États-Unis.

Avec l'avènement des nouvelles technologies, notamment en ce qui concerne les nouvelles interfaces pour l'échange d'informations entre les aéronefs et le contrôle aérien, des types d'opérations supplémentaires pourraient être autorisés aux pilotes sourds à l'avenir.

15 — Spécifiquement, il s'agit d'une décision nationale d'instance (CMAC), à l'intention d'un candidat en visite initiale, obtenue après évaluations médicales (médecin aéronautique), opérationnelles (instructeur qualifié) et concertation centrale (CMAC), en dérogation des normes internationales (AESA et OACI). Dans ce cas de figure, les privilèges de la licence et de la certification médicale ne pourront être exercés que dans le ou les pays européens ayant édicté les limitations opérationnelles considérées.

Figure n°2 : Parcours administratif et institutionnel d'obtention d'une dérogation d'aptitude pour pilote HSI en France (Février, 2023)



les recours sur les décisions du Pôle Médical (CL1, CL2, LAPL) et les recours sur les décisions des AME et AEMC pour les PNC : confirme les décisions aéromédicales précédentes ou les infirme/reconforte

3.4. *Questionnements et conditions pour la dérogation d'aptitude des pilotes HSI en France*

D'une manière générale, lors de l'étude du dossier d'un navigant présentant une cause réglementaire d'inaptitude médicale, l'autorité médicale ou la commission compétente doivent répondre à quatre questions, dans une logique d'évaluation des risques portés à la sécurité aérienne :

- La pathologie responsable du trouble auditif met-elle en jeu la sécurité des vols (risques radiotéléphoniques en vol aux instruments, risques de vertiges, de mauvaise perception vestibulaire) et la capacité de pilotage du navigant (intrusion d'espaces aériens, rapprochement dangereux, espacement et fluidification des trafics) ?
- La pathologie auditive se cumule-t-elle à une autre pathologie existante active ? (cardiaque, ophtalmologique, psychique, musculo-squelettique, etc.)
- Le vol peut-il aggraver la pathologie ? (atteinte séquel-laire, lésion traumatique liées aux caractéristiques que sont l'exposition aux bruits et aux variations pressionnelles). Quel est le potentiel évolutif de la maladie ? Quelles sont les conséquences prévisibles du trouble auditif et quelles sont les possibilités thérapeutiques ? Y a-t-il des risques d'incapacité subite ou subtile en vol ?
- Le déficit ou la pathologie sont-ils compatibles avec l'activité postulée ? Les facteurs aéronautiques opérationnelles et biodynamiques constituant la pratique du vol risquent-ils d'agir en conséquence sur la pathologie et le navigant ?

La détermination d'une dérogation en matière de trouble de la fonction auditive repose sur quatre éléments :

- les seuils auditifs et la capacité de discrimination auditive ;
- la pathologie responsable du trouble (étiologie, niveau et apparition) ;
- les possibilités de chirurgie, d'appareillement et d'aposition de limitations opérationnelles (espaces aériens, aéronefs, opérations aériennes, pilote accompagnateur entendant, etc.) ;
- le type d'aptitude postulée (vol aux instruments, vol à vue, vol solo, vol en équipage, etc.) et le niveau de compétence du candidat.

Concernant les évaluations opérationnelles requises par le CMAC à l'égard des pilotes HSI, en France, celles-ci portent sur le vol dans sa globalité et les interactions médicales avec les environnements :

- La préparation du vol en fonction de son handicap et le souci évident de sécurité ;

- Le pilotage, la conduite du vol ;
- La navigation et la gestion des espacements de zone et de trafic ;
- L'intégration sur les aérodromes non-contrôlés sans obligation radiotéléphonique ou sur les aérodromes contrôlés dès lors que des procédures et des autorisations ont été délivrées par les organismes de contrôle compétents. Le souci d'être vu et compris par le contrôle aérien ;
- La gestion du circuit visuel intérieur/extérieur et la gestion des ressources attentionnelles et cognitives ;
- La reconnaissance de trois situations : reconnaissance de la perte de puissance ou de la défaillance du moteur par un changement de vibration et par le balayage des instruments ; la reconnaissance de l'approche d'un décrochage par le buffet aérodynamique et les indices visuels ; et la reconnaissance des urgences du train d'atterrissage rétractable (le cas échéant) par l'observation des voyants dans le cockpit.

L'aptitude délivrée par le CMAC, éventuellement après un test en vol, peut être assortie de conditions et de restrictions en fonction du handicap, et ne peut excéder une durée définie. Elle peut être renouvelée une fois pour une période de six mois par le centre d'expertise ou le médecin référent initial, en l'absence de modification clinique ou de pathologie sur-ajoutée dans l'intervalle, mais le CMAC doit obligatoirement revoir le dossier à échéance d'un an. Un rapport détaillé sur le comportement au sol et en vol du candidat au cours de sa formation, ainsi que le compte-rendu des épreuves pratiques, doivent être adressés au CMAC par l'organisme habilité chargé de la formation du pilote handicapé.

La prise de décisions en matière de médecine aéronautique exige que le risque d'incapacité évalué et les conséquences des problèmes de santé soient démontrés être inférieures à un niveau normatif prédéterminé. Si le risque général évalué est inférieur au critère de risque acceptable, alors le certificat médical peut être délivré. Si le risque général évalué est supérieur au critère de risque acceptable, alors le traitement des risques peut être réalisé de telle sorte qu'il réduise ou atténue la probabilité d'occurrence du risque et/ou ses conséquences. C'est à partir de ce moment que des restrictions opérationnelles peuvent être apposées.

Avec le règlement d'exécution (UE) n°2019/27 de la Commission du 19 décembre 2018 consolidant le règlement (UE) n°1178/2011 dit « AIRCREW » de la Commission européenne du 25 novembre 2011, « les demandeurs d'un certificat médical classe 2 ou LAPL, avec une surdité profonde [c'est-à-dire supérieure à une perte de 90 dB] ou des troubles majeurs de l'élocution, ou les deux, peuvent être évalués comme aptes avec une limitation SSL telle que limité aux zones et aux opérations où l'usage de la radio n'est pas obligatoire. L'aéronef devrait être équipé d'un outil d'avertissement alternatif approprié en

place d'un avertisseur sonore »¹⁶. Si le risque demeure inacceptable à la suite d'une visite de certification aéromédicale ou en renvoi auprès de l'autorité médicale de l'aéronautique civile, des moyens susceptibles de modifier les conséquences possibles d'un événement devront être envisagées : elles prendront la forme de limitations opérationnelles des privilèges de la licence aéronautique candidate.

Ces restrictions incluent l'exigence d'un pilote supplémentaire, la limitation du transport de passagers, l'utilisation de certains types d'espaces aériens, l'emport de matériels et d'équipement spécifiques, la restriction à certains types d'aéronef, etc., ou toutes restrictions jugées appropriées. L'idée est alors d'augmenter l'étendue des restrictions opérationnelles pour réduire les conséquences éventuelles d'un événement aéromédical et opérationnel en vol. Les restrictions opérationnelles médicales de vol des pilotes sourds peuvent être travaillées par des dispositions locales convenues avec les organismes compétents de la circulation aérienne¹⁷ ou normales en présence d'un second pilote qualifié chargé de la radiotéléphonie.

4. CONCLUSION

La médecine d'expertise est passée d'une position exigeant que les personnels navigants (pilotes, navigateurs, etc.) respectent des normes médicales rigides, positionnées aux échelons nationaux, sans lien avec le risque opérationnel pour la sécurité aérienne et la santé du navigant, à une position qui inclut le risque aéromédical comme élément du risque global lié à l'exploitation d'aéronefs.

L'objectif de l'expertise médicale est d'éviter la survenue subite ou subtile d'une incapacité médicale en vol et, ainsi, de prévenir les accidents aériens. La tâche de vol est ainsi mise en exigences médicales de certification. L'institution médicale intervient ici comme experte et évaluatrice de risques (médicaux et opérationnels). Progressivement, les standards aéromédicaux ont évolué vers la sélection de personnes ayant des conditions anatomo-physiologiques et psychologiques non-susceptibles de causer, lors d'un vol, des incapacités subites ou subtiles susceptibles de produire des interférences potentielles ou avérés avec l'exercice en toute sécurité des privilèges de la licence.

Dans les décisions d'aptitude par dérogation émises par les autorités médicales centrales de l'aviation civile, les surdités sont "acceptées" dans la mesure où elles sont de type "perceptif", d'intensité "légère", de nature "non-aggravante" et d'atteintes vestibulaires absentes

16 — Voir AMC n°15.MED.B.095.a)4 à l'Annexe IV (part-MED) de l'AESA du 29 avril 2019. Les Moyens Acceptables de Conformité (AMC) sont des normes non contraignantes adoptées par l'AESA pour illustrer les moyens d'établir la conformité avec le règlement de base et ses règles de mise en œuvre.

17 — Le chef du contrôle de la circulation aérienne d'aérodrome a le pouvoir discrétionnaire d'autoriser, au cas par cas, l'exploitation d'aéronefs qui ne respectent pas les exigences en matière d'échanges radiotéléphoniques à l'intérieur de zones définies, dans la mesure où les moyens supplémentifs de communication et de navigation ont été co-organisés entre le pilote concerné et l'organisme local de contrôle aérien.

(Couturier et al., 2018 ; Couturier et al., 2005). Les questionnements des médecins aéronautiques portent sur les potentiels d'aggravation, de compensation (médicale, socio-technique et compétentielle), de compatibilité normative avec l'activité postulée et des risques portés à la sécurité aérienne. Les modalités d'évaluation, d'approbation et de visibilité des processus sont différentes des États-Unis à l'Europe. Pour devenir pilotes d'avion, les personnes sourdes ou devenues sourdes doivent s'engager dans un parcours administratif et institutionnel s'inscrivant dans le temps long.

D'un côté, la condition ORL constitue une des composantes centrales pour accéder et se maintenir dans le cadre de l'aviation générale certifiée de loisir (avion). D'un autre côté, la condition ORL ne constitue pas une contre-indication à la pratique de l'aviation ULM (non-certifiée).

Ainsi, l'administration de l'aviation civile fournit une condition différenciée à ceux qui ne répondent pas pleinement aux exigences médicales normales, exigeant, pour cela, des tests paracliniques, des tests pratiques, des vols d'essai différenciés, entre autres, aboutissant à un certificat approprié aux limitations du pilote (indiquant ce qui n'est pas valable pour les vols nécessitant l'utilisation de la radio dans le cas des pilotes HSI sous dérogation) et de nature précaire (révocable sous certaines constatations d'altération de la condition médicale du pilote et de la sécurité aérienne).

Les activités aéronautiques des pilotes sourds ne sont ainsi pas détachées de ce processus d'évaluation médicale. Plus en avant, elles sont organisées en son départ, dans une disposition de certification reliant une condition médicale (surdité) à des opérations, des méthodologies de vol et des espaces aériens (vol en dehors des espaces où la radio est obligatoire). L'expertise aéromédicale participe à établir tout ou partie des activités de vol des pilotes sourds et, par là même, à l'organiser les conditions de production du « handicap auditif ».

ABRÉVIATIONS

AEMC	Centre AéroMédical d'Examen
AESA	Agence Européenne de la Sécurité Aérienne
AME	Aviation Medical Examiner
APL	Emport de prothèses certifiées
CCL	Lentilles correctrices
CMAC	Conseil Médical de l'Aviation Civile
DSAC/PM	Direction de la Sécurité de l'Aviation Civile / Pôle Médical
FAA	Federal Aviation Administration
HAL	Emport d'aides auditives spécifiques
HSI	Hearing Speaking Impaired
IMD	Inaptitude Médicale Définitive
LAPL	Light Aircraft Pilot License
NCO	Non-Complex Operations
OACI	Organisation de l'Aviation Civile Internationale
OAL	Restriction d'aptitude à un seul type d'aéronef
OCL	Restriction aux fonctions de copi- lote en équipage multi-pilote
OML	Restriction aux opérations en conditions multi-pilotes
OPL	Interdiction d'emport de passagers
ORL	Restriction de présence obligatoire aux commandes d'un second pilote qualifié uniquement en cas de passagers à bord
OSL	Restriction de vol obligatoire avec un pilote de sécurité qualifié à bord
SIC	Restriction d'examen spécifique
SSL	Toutes restrictions telles que spécifiées
TML	Limitation temporelle de validité du certificat
UE	Union Européenne
ULM	Ultra-Léger Motorisé
VDL	Vision de loin
VML	Vision moyenne
VNL	Vision proche

BIBLIOGRAPHIE

- Auffret, R. (2001). L'expertise médicale du personnel navigant. Historique, difficultés, évolutions des normes. *Médecine aéronautique et spatiale*, 40(156), 6-12.
- Bastien, J. (1950). *Contribution à l'étude de la surdité professionnelle chez l'aviateur*. Thèse de Doctorat en Médecine. Université de Lyon.
- Bernard, A. (1918). Les problèmes médicaux de l'aviation. *Progress Médical*, 19, 1661-70.
- Briche, D. (1999). Facteurs associés à la perte auditive en audiométrie tonale et audiométrie hautes fréquences chez le Personnel Navigant Militaire. Résultats d'une enquête prospective réalisée en 1997. *Médecine aéronautique et spatiale*, 148, 22-25.
- Causse, R., & Falconnet, P. (1934). La surdité des aviateurs. *La Médecine Aéronautique*, 2(78), 35.
- Causse, R., & Duguet, J. (1946). La sélection médicale du Personnel Navigant de l'aviation après la conférence de Montréal. *La Médecine Aéronautique*, 1(12), 561-568.
- Causse, R., & Falconnet, P. (1947). Surdit  professionnelle de l'aviateur. *La Médecine Aéronautique*, 2(78), 411429.
- Couturier, J., Soudant, J., Martin Saint Laurent, A., Donne, J.-P., & Frachet, M. M. (2005). Les inaptitudes au service a rien d'origine ORL du personnel navigant   Air France de 1998   2003. *Médecine a ronautique et spatiale*, 46(169), 25-27.
- Couturier, J., Pichereau, P., Martin Saint Laurent, A., Maruani, P., & Germa, R. (2018). Appareillage auditif et aptitude a ronautique du pilote de ligne. *International Conference of Aviation Space Medicine* « Sharing the sky safely », 11.
- de La Broise, P., Gard re, E. & Lambotte, F. (2022).  ditorial: De l'intervention communicationnelle en organisation : postures et modalit s. *Communication & Organisation*, 61, 11-24. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.10894>
- Kossowski, M. (2002). Examen clinique ORL du pilote priv  classe 2. *Médecine a ronautique et spatiale*, SOFRAMAS, 41(160), 1015.
- Kossowski, M., Briche, T., Le Page, P., Barnabe, D., Raynal, M., Bouattour, R., & Prunet, D. (2006). Pilotes classe 2 malentendants : D rogation d'aptitude. *Médecine a ronautique et spatiale*, SOFRAMAS, 47(173), 1518.
- Gommeaux, H., & Taillemitte, J.-P. (2005). Aviation priv e et handicap : L'exp rience du CEMPN de Toulon. *Médecine a ronautique et spatiale*, 46(171), 1015.
- Gourbat, J. P., & Gall -Tessonneau, J. R. (1993).  thique et expertise m dicale du personnel navigant. *Médecine a ronautique et spatiale*, 32(125), 11-14.
- Guillain, G. (1919). Les examens m dicaux et physiologiques du personnel navigant de l'aviation. *Bulletin de la Soci t  de Biologie*, 2^e trimestre, 655659.
- Leguay, G. (1991). Evolution des normes d'aptitude en m decine a ronautique. *Médecine a ronautique et spatiale*, 30 (120), 12-15.
- Lenay, C. (2002). *Ignorance et suppl ance : La question de l'espace*. [Habilitation   diriger des recherches]. Universit  de Technologie de Compi gne.
- Martin, D. S. (2017). Piloting with a hearing loss: A review of the literature. *Aerospace Medicine and Human Performance*, 88(5), 497-503.
- Perrin de Brichambaut, P.-L. (1921). Crit res de l'aptitude du vol en avion :  tude comparative des diff rentes m thodes d'examen employ es en France, dans les pays alli s et chez les puissances centrales. Th se d'exercice de M decine n 171. Universit  de Nancy.
- R glement (UE) n 2019/27 de la Commission du 19 d cembre 2018 consolidant le r glement (UE) n 1178/2011 dit « AIRCREW » de la Commission europ enne du 25 novembre 2011.
- R glement (UE) n 965/2012 de la Commission du 05 octobre 2012 d terminant les exigences techniques et les proc dures administratives applicables aux op rations a riennes conform ment au r glement (CE) n 216/2008 du Parlement europ en et du Conseil.
- R glement d'ex cution (UE) 2019/27 de la Commission du 19 d cembre 2018 modifiant le r glement (UE) n 1178/2011 d terminant les exigences techniques et les proc dures administratives applicables au personnel navigant de l'aviation civile conform ment au r glement (UE) 2018/1139 du Parlement europ en et du Conseil.
- Steiner, P. (2010). Philosophie, technologie et cognition :  tat des lieux et perspectives. *Intellectica*, 1, 740.
- Timbal, J. (2009). *Histoire de la m decine a ronautique et a rospatiale fran aise*. Glyphe.
- Voisin, H. (1922). L'oreille chez l'aviateur (audition, perm abilit  tubaire et  quilibracion) : Influences du vol :  preuves et examens otologiques d'aptitude au pilotage. Th se d'exercice en M decine. Universit  de Lyon (1896-1970).

▷.3.

*Normes
et expressions
artistiques*

*L'artiste
ou le monstre*

L'artiste ou le monstre

No Anger,
docteure en science politique
(Centre Max Weber, ENS de Lyon),
elle est aussi artiste. Ses recherches traitent des imaginaires assignés
aux corps minorisés et leur retravail artistique et contestataire.

1. INTRODUCTION :

- 1.1. *Entre performance artistique et travail de recherche.*
- 1.2. *Problématique et méthodologie*

2. LES RESSORTS DE L'INVISIBILISATION SCÉNIQUE DES ARTISTES HANDICAPÉ-E-S.

- 2.1. *Corps handicapés et pratiques artistiques :
les imaginaires dominants à l'œuvre*
- 2.2. *Imaginaires du monstrueux et injonctions scéniques.*

3. LA CONSTRUCTION DISCURSIVE DU CORPS MONSTRUEUX SUR SCÈNE.

- 3.1. *Corps de l'artiste forain et émerveillement*
- 3.2. *Corps sous-humains et délégitimation artistique.*
- 3.3. *Délégitimation artistique et relégation à l'obsène.*

4. CONCLUSION

Résumé :

Je me propose d'interroger l'invisibilisation scénique des artistes handicapé-e-s. Il s'agira d'analyser tout d'abord les ressorts sociaux et institutionnels de l'occultation artistique des corps handicapés dans les domaines du spectacle vivant. Je ferai ensuite la généalogie de ces processus d'invisibilisation. Dans cette perspective, j'étudierai la production discursive, qui, tout au long du XIXe siècle, construit en exceptions les corps de l'artiste forain et du lilliputien. Cette exceptionnalisation valorise certaines monstrations scéniques de corps, au détriment

d'autres qui, ainsi délégitimées, se voient reléguées dans la catégorie de l'obscène. Par cette démarche généalogique, je questionnerai les narrations hégémoniques de la figure de l'artiste, tout en faisant un lien entre l'invisibilisation actuelle du corps handicapé et sa sur-visibilisation dans les spectacles de monstre du XIX^{ème} siècle.

Mots-clés : **ART • CORPS • FREAK SHOWS • HANDICAP • MONSTRATION**

1. INTRODUCTION :

1.1. *Entre performance artistique et travail de recherche.*

La présente contribution découle de ma conférence performée, *Quasimodo aux miroirs*, que j'ai jouée pour l'édition 2022 de la conférence ALTER. Longtemps, je me suis demandé comment transcrire en article de recherche cette performance, faite de mouvements dansés et d'histoire, faite de mon corps et de mon histoire.

Avant tout, il faut savoir que cette pièce chorégraphique s'inscrit dans le prolongement de mes recherches doctorales. Elle fait le lien avec des concepts que j'ai développés au cours de ma thèse, notamment celui des corps-repoussoirs. En effet, *Quasimodo aux miroirs* traite de la figure de Quasimodo, rare représentation du corps handicapé dans les productions culturelles, et de mon rapport ambivalent à ce personnage : je m'identifiais malgré moi à lui, je craignais d'être lui, je ne voulais pas être lui. Cette performance tente de montrer comment la figure de Quasimodo m'a peu à peu appris à me croire un corps-repoussoir. Ce concept repose sur l'idée que certaines représentations de corps, les corps fictifs, structurent un certain regard sur les corps, et reflètent les façons dont on montre les corps dans le monde social, notamment par le biais des productions culturelles. Ces fictions de corps fournissent souvent des modèles ou des contre-modèles auxquels le regard et les corps réels doivent se conformer ou non. Ce sont ces contre-modèles, ces images négatives de corps que j'appelle les corps-repoussoirs. Ces corps-repoussoirs permettent une mise en ordre parmi les corps réels, car, de même qu'il y a des fictions de corps qui disent ce que doivent être les corps, les corps repoussoirs prescrivent ce que ne doivent pas être les corps et les façons dont ils ne doivent pas se montrer. Cette performance est une sorte de mise en forme artistique de mes travaux de recherche.

Maintenant, il s'agira de faire l'exact inverse de la genèse de cette pièce : développer un propos scientifique à partir de ce travail artistique. Quoique complexe, cet exercice est intéressant car il puise dans mes expériences entremêlées d'artiste et de chercheuse, tout en les confirmant. Or, au croisement de ces deux expériences, il y a le corps en tant que perception sociale, il y a la question des façons dont les corps sont montrés – et en filigrane, les façons dont ils sont cachés. Plus particulièrement, *Quasimodo aux miroirs* traite de la façon dont la figure de Quasimodo m'a longtemps fait percevoir mon corps handicapé comme monstrueux. Dans cette pièce, j'interrogeais pour la première fois ces sensations de monstruosité, comment elles s'étaient construites, comment je les avais intériorisées. Peu à peu, je me suis approprié le monstre, je n'ai plus eu peur de lui, j'ai pu le regarder droit dans les yeux et l'examiner. C'est là que se situe le point de départ de mes recherches actuelles.

1.2. *Problématique et méthodologie*

Articulant mon expérience artistique et mon travail académique, la présente contribution traitera donc de la figure du monstre, comme l'un des fondements de l'altérisation des artistes handicapé-e-s et de leur invisibilisation sur l'espace scénique. En quoi la construction de la figure du monstre, comme corps exceptionnel, et l'assignation des corps handicapés à cet imaginaire-là relèguent-elles leur monstration au registre de l'obscène, participant ainsi de leur effacement sur les scènes artistiques ?

Dans la lignée de travaux qui questionnent la constitution du champ artistique comme champ légitime, voire sacré (Bourdieu, 1991, 1992 ; Sapiro, 2014 ; Lahire, 2015) ou les logiques de légitimation de pratiques artistiques considérées comme minoritaires (sur la question des femmes écrivains : Naudier, 2010. Sur la légitimation artistique des danses hip-hop : Garcia, 2015), je souhaite réinterroger les processus de légitimation culturelle, à la lumière de la question des corps qui se montrent sur scène : outre la légitimation sociale de la pratique artistique (théâtre / cirque) et du lieu où le spectacle se joue (Paris / province ; salle de spectacle / rue), il s'agit maintenant de se demander en quoi la légitimation artistique d'un individu sur scène dépend aussi de la légitimation sociale de son corps et de sa monstration publique.

Cet article se veut une synthèse de mes travaux en cours. Dévoilant une étude en train de se faire, il ne prétend en aucun cas à l'exhaustivité. En ce qui concerne la méthodologie, je fonde ma réflexion sur de rares études statistiques qui tentent de quantifier la visibilité scénique des artistes handicapé-e-s. Des données, recueillies par les méthodes d'observation participante, viennent ensuite étayer ces études statistiques : en effet, j'ai participé à un cycle d'échanges organisé, en 2020-2021, par l'Office National pour la Diffusion des Arts et du *British Council*, réunissant à la fois des danseuses et danseurs handicapés, des responsables de compagnies de danse et d'institutions culturelles, et d'autres actrices et acteurs de la vie culturelle britannique et française ; et en 2023, au GT *Parité / Diversité* du Conseil national des professions des arts visuels, instance de concertation placée auprès de la Ministre chargée de la culture. Participer à ces discussions m'a permis de mieux cerner les entraves institutionnelles de l'occultation scénique des artistes handicapé-e-s.

Enfin, j'adopte une démarche généalogique pour retracer les conditions historiques de cette invisibilisation. Faisant l'hypothèse qu'un certain imaginaire s'est construit autour des corps en scène, valorisant les uns, en dévalorisant d'autres, j'envisage la production journalistique qui traite, de 1810 à 1939, des corps de l'artiste forain et du corps lilliputien. L'étude de ce corpus me permet de questionner la construction de certains corps comme artistiquement légitimes – et donc, scéniquement montrables – et d'autres, comme objets obscènes, ce qui délégitime leur monstration scénique et artistique.

2. LES RESSORTS DE L'INVISIBILISATION SCÉNIQUE DES ARTISTES HANDICAPÉ-E-S.

L'invisibilisation médiatique et télévisuelle des personnes handicapées est régulièrement documentée et quantifiée, notamment par les travaux de Mathieu Grossetête (2014) ou le CSA¹. Selon son bilan 2020, seules 0,6% des personnes à la télévision sont perçues comme handicapées, que leur handicap soit explicitement mentionné ou simplement suggéré. De plus, les personnes perçues comme handicapées sont visibles à 1% dans les fictions, 0,6% dans le sport, 0,3% dans les divertissements et l'information et 0,2% dans les magazines et documentaires.

Cependant, l'invisibilisation des personnes handicapées dans les arts scéniques en France demeure difficile à appréhender statistiquement. A ce jour, je n'ai trouvé qu'un rapport qui délivre quelques données, bien qu'il ne porte pas spécifiquement sur la France, mais sur l'Europe. Commandée par la *British Council* dans le cadre d'*Europe Beyond Access*, projet transnational sur la thématique « Arts et Handicap », cette étude s'appuie, entre autres, sur des questionnaires diffusés en 2020 et 2021 auprès des professionnel-le-s du secteur culturel dans quarante-deux pays. Selon cette étude, seuls 16% des professionnel-le-s répondant à l'enquête, ont indiqué être familiers des travaux des artistes handicapé-e-s ; 52% d'entre eux en ont une faible connaissance, voire très faible ; et 17% confient ne pas avoir vu de spectacles avec des artistes handicapé-e-s durant les deux dernières années². Ainsi, outre la question de l'accessibilité des lieux et celles des fonds alloués par les institutions culturelles, le principal obstacle au soutien et à la programmation d'un plus grand nombre d'œuvres portées par des artistes handicapé-e-s est le manque de connaissances à propos de leurs travaux de la part des responsables des lieux culturels. Si l'étude dresse un état des lieux au niveau européen, on peut penser, malgré l'absence de données statistiques particulières, qu'elle esquisse également un panorama de la situation française.

Mais l'absence de données statistiques ne serait-elle pas en elle-même révélatrice de l'invisibilisation des artistes handicapé-e-s en France ? Certes, dans le sillage des politiques en faveur d'une meilleure représentation des personnes minorisées dans les productions et les professions culturelles, des institutions, telles que le Ministère de la Culture ou l'Office National pour la Diffusion des Arts, amorcent une réflexion sur la place des artistes handicapés. Ces prémices louables de questionnement ne sauraient pour l'instant effacer certains présupposés qui, dénotant d'un certain imaginaire sur les corps handicapés, façonnent tant les politiques culturelles que le regard des sciences sociales. Lorsqu'elles traitent des liens entre art et handicap, celles-ci occultent souvent la question de la professionnalisation des artistes handicapé-e-s, ce qui expliquerait l'absence d'enquêtes statistiques à ce sujet.

1 — Voir : CSA - *La représentation du handicap à l'antenne et l'accessibilité des programmes de télévision aux personnes en situation de handicap - Bilan 2020 & Actions 2021*.

2 — <https://www.artcena.fr/actualites/vie-professionnelle/spectacle-vivant-et-inclusion-une-etude-transnationale>

2.1. *Corps handicapés et pratiques artistiques : les imaginaires dominants à l'œuvre*

Dans le prolongement de mes recherches antérieures, je considère le problème de l'invisibilisation, non pas seulement comme l'absence de représentations de certains corps dans les productions culturelles, mais aussi comme la production et la diffusion d'une représentation hégémonique, empêchant ainsi l'élaboration d'autres représentations. Ainsi, montrer un corps d'une certaine façon peut engendrer son invisibilisation.

L'écrasante majorité de travaux en sciences sociales, qui travaillent les liens entre art et handicap, les abordent sous l'angle de la réinsertion sociale ou de la reconstruction psychologique : les personnes handicapées y apparaissent avant tout, non comme des artistes, mais comme des usagers et usagères d'un service médico-social, qui trouvent un certain soutien psychologique dans l'art pour surmonter l'expérience d'un corps vécu comme un obstacle : la pratique artistique est ici envisagée comme un facteur d'intégration sociale pour une population vulnérable et isolée (Arbouet, 2019), ou comme un ressort de reconstruction psychologique. C'est particulièrement vrai pour les travaux qui traitent des rapports entre danse et handicap : le corps handicapé y apparaît comme un corps qui ne serait plus habitable parce qu'il serait avant tout à guérir et soigner ; la danse y est alors perçue, dans une perspective thérapeutique, comme un moyen de réapprendre à habiter son corps (Dhaese, 2009 ; Beaud et Pépin, 2013 ; Peralez, 2017). S'inscrivant dans le modèle médical du handicap, (Oliver, 1996 ; Ravaud, 1999 ; Baudot, Borelle, Revillard, 2013), cette approche considère les personnes handicapées qui ont une pratique artistique, comme des bénéficiaires de services médico-sociaux, et non comme des artistes professionnel-le-s aux prises avec les logiques sociales, ce qui empêche d'appréhender scientifiquement les phénomènes sociaux liés à leur invisibilisation.

Par ailleurs, les politiques culturelles, qui entendent lutter contre l'exclusion et l'invisibilisation des artistes issu-e-s de minorités, se structurent autour du paradigme de l'inclusion sociale. Ce paradigme traverse notamment les discours issus des programmations des spectacles vivants, et en particulier ceux qui mettent en scène des danseuses et danseurs assignés handicapés. Des discussions pendant le Cycle « Handicap et Danse » organisées par l'O.N.D.A. et le *British Council*, il ressort que le paradigme de l'inclusion sociale fait apparaître les artistes handicapé-e-s moins comme des danseuses et danseurs handicapés que comme « des handicapés qui dansent » aux yeux des programmatrices et programmeurs et des publics. Les danseuses et danseurs handicapés se voient ainsi privés de leur statut d'artiste, ce qui les invisibilise dans les lieux culturels légitimes.

Après avoir montré en quoi certaines narrations du corps handicapé – en l'occurrence, la médicalisation ou l'essentialisation – participent de l'invisibilisation des artistes handicapé-e-s, je vais m'intéresser plus particulièrement à l'assignation du corps handicapé à l'imaginaire du monstrueux. Ici, mon propos ne sera pas de retracer la construction de

cet imaginaire, mais d'interroger les liens entre narration du monstrueux et invisibilisation scénique des corps. Pour cela, je développerai maintenant la question des zoos humains, en tentant de montrer en quoi l'invisibilisation actuelle des artistes handicapés s'enracine en partie dans la surexposition des corps handicapés, durant le contexte particulier du XIX^e siècle dans les *freak shows* aux Etats-Unis, ou l'exhibition de « phénomènes », en France.

2.2. Imaginaires du monstrueux et injonctions scéniques.

De prime abord, il peut sembler paradoxal de lier l'idée d'invisibilisation à celle de sur-monstration, tout comme établir une relation avec les *freak shows* et les exhibitions de monstres peut sembler inévident. Pourtant, aujourd'hui, les rares fois où un corps handicapé se montre sur scène, sa monstration est déterminée par tout un imaginaire : il devra alors développer des stratégies pour répondre aux nécessités conditionnées du « *se faire voir* ». Forgé dans mes travaux antérieurs pour penser les stratégies que développent, dans l'espace public, les femmes et les personnes assignées telles, ce concept s'inspire de l'idée goffmanienne de contrôle de l'information sociale et rend compte des marges de manœuvre dont disposent les individus discrédités au stigmat visible, prolongeant ainsi le propos initial de Goffman qui ne concernait les manières dont les individus discréditables et leur stigmat invisible. Tout comme les femmes, pour se préserver de la violence sexiste, anticipent la façon dont leur corps va être perçu dans l'espace public et développent des stratégies notamment vestimentaires ou comportementales, la construction de la monstration scénique d'un corps handicapé doit tenir compte des narrations hégémoniques auxquelles le regard dominant l'assigne d'emblée. Personnellement, lorsque j'élabore une performance, je dois composer la mise en scène de mon corps, en allant à l'encontre de deux narrations : je dois, en premier lieu, affirmer que mon corps est digne d'être montré artistiquement, m'opposant ainsi à l'idée que mon corps ne peut être montré autrement que comme un objet de curiosité. En second lieu, je dois affirmer que c'est bien moi qui ai choisi de montrer mon corps, que je suis active dans cette monstration, actrice principale de cette mise en scène, car, en arrière-plan, il y a souvent l'idée que le corps handicapé sur scène est victime passive de son exhibition, jugée immorale car décidée seulement par des personnes en position de surplomb. C'est ainsi qu'il faut comprendre, par exemple, ma pratique fréquente des mouvements en contre-miroir lors de mes duos semi-improvisés avec des artistes socialement perçus comme valides : en mettant en scène des mouvements et des intentions inverses à leur gestuelle, j'entends affirmer que la relation entre ma danse et celles de mes compagnon-ne-s de scène ne s'inscrit pas dans la dépendance, mais bien dans le dialogue.

Délégitimation artistique et monstration subie et immorale s'inscrivent donc en creux des injonctions scéniques qui pèsent actuellement sur les corps handicapés. Or, on remarque également ces deux idées dans la perception des corps exposés pendant les *freak shows* et les spectacles de « phénomènes » du XIX^e siècle.

3. LA CONSTRUCTION DISCURSIVE DU CORPS MONSTRUEUX SUR SCÈNE.

Dans la suite de cet article, j'avancerai l'idée que la monstration et l'invisibilisation scéniques des corps handicapés est un héritage de ces spectacles forains et de l'imaginaire du monstrueux qu'ils ont contribué à construire. En quoi l'héritage des exhibitions de monstres participe-t-il de l'invisibilisation actuelle des artistes handicapé-e-s ? Pour tenter de répondre à cette question, je suivrai deux pistes de réflexion : 1° j'examinerai tout d'abord la construction de délégitimation artistique à l'œuvre dans les spectacles de monstres ; 2° j'interrogerai les processus d'« immoralisation » dont ces spectacles ont fait l'objet à la fin du XIX^e siècle.

Ici, je m'intéresserai au contexte français entre 1810 et 1839. S'inscrivant dans la lignée des *hombres de placer* du Siècle d'Or espagnol et dans le développement des discours tératologiques au XVIII^e siècle, les spectacles de monstres foisonnent dans le contexte particulier d'un XIX^e siècle européen, en proie à la question de la redéfinition des identités humaines due aux débats évolutionnistes, à la sécularisation des imaginaires et à l'expansionnisme colonial. Rares sont les études historiques sur le monde forain, les musées d'anatomie ou les musées de cire, alors que des foules se massaient sur les champs de foire (Py et Vidart, 1985 ; Courtine, 1996 ; Curel, 2015) et que nombre de journaux d'époque consacrent des articles aux exhibitions humaines et autres vénus anatomiques exposées dans les baraques de foire (Ebenstein, 2016).

Tout en mettant l'accent sur la question du corps dit monstrueux et faisant le lien entre exceptionnalisation des corps et leur mise en ordre sociale, mon propos s'inscrit dans la perspective de travaux qui mettent en exergue les mécanismes de hiérarchisation et d'altérisation relatifs aux questions de genre ou de race (Laqueur, 1992 ; Dorlin, 2006) C'est pour cela que mon étude débute en 1810, date choisie en référence au premier spectacle de Saartje Bartman, « la Vénus Hottentote »³. Contemporain du début de l'industrialisation⁴ des spectacles de divertissement, ce premier spectacle cristallise les processus qui lient la monstration des corps, leur altérisation et, *in fine*, leur mise en ordre dans le monde social (Blanckaert et al., 2013). Les mises en scène du corps de Saartje Bartman donnent à voir sa prétendue animalité et, à travers les particularités de sa morphologie, la sauvagerie prétendue des populations noires. Ces monstrations du corps noir sont autant de matérialisations de la conception

3 — Saartjie Baartman, de son vrai nom Sawtche, a été exposée, sous le surnom de « la Vénus Hottentote », à partir de 1810, dans des spectacles et des exhibitions scientifiques à Londres et à Paris. A sa mort, en 1815, ses restes sont disséminés dans les réserves du Muséum d'histoire naturelle de Paris, avant d'être restitués en 2002 à son pays d'origine, l'Afrique du Sud.

4 — Nous reprenons ici l'idée de R. Bogdan. Cet auteur met en exergue les évolutions que connaissent les exhibitions humaines, au XIX^e siècle, dans le contexte de l'émergence d'une culture de masse qui modifie considérablement les conditions de ces spectacles.

hiérarchique des corps qui avait cours dans l'Europe du XIX^e siècle et justifiait la politique expansionniste des Empires (Chalaye, 2019). Mobilisant parfois des ressorts exotisants, les discours qui se construisent autour de ces spectacles de corps mêlent la figure du Monstre à celle du Sauvage, voire à celle de l'Androgyne.

Faisant des individus qu'elles montrent des exceptions de corps, ces exhibitions renouvellent la hiérarchisation entre les corps. Dans la construction de ces corps exceptionnels, différents types de discours s'entrecroisent. Outre le retravail littéraire et artistique de la figure du saltimbanque, le discours des entrepreneurs forains s'allie souvent à un discours (pseudo-)scientifique pour accroître l'intérêt du public.

Pour montrer comment l'exceptionnalisation de certains corps participe de la légitimation ou de la délégitimation de leur monstration scénique, je vais m'intéresser plus précisément à la construction discursive du corps de l'artiste forain et du corps lilliputien. Souvent exposés à la vue de toutes et tous dans les foires, ces corps exceptionnalisés sont alors vus par les prismes du surpassement ou du déficit, traçant ainsi les contours d'une surhumanité ou d'une sous-humanité qui se définissent selon la référence à un corps jugé ordinaire et permet de définir en retour l'idée d'une *normalité* humaine.

3.1. *Corps de l'artiste forain et émerveillement*

Dans *Portrait de l'artiste en saltimbanque*, Starobinski se penche sur la construction littéraire de la figure du saltimbanque. Les univers forains connaissent un regain d'intérêt artistique, pour devenir peu à peu omniprésents dans les imaginaires de la fin du XIX^e siècle. A une époque où le corps et la chair apparaissent comme réceptacles du mal, les exploits physiques de l'artiste forain inscrivent son corps dans une image de surpassement rédempteur. Écrivains, poètes et peintres forgent le topos de la piste de cirque, îlot féérique et bigarré, par contraste avec la grisaille de la ville industrialisée. Ils voient en la figure du saltimbanque une allégorie de l'insoumission de l'artiste face au pouvoir politique, se dépeignant progressivement eux-mêmes en saltimbanques (Van Hoof, 2004).

Nous traiterons ici du corps de l'artiste forain comme représentation d'un corps exceptionnel surhumain. Prolongeant l'idée de Starobinski, mon propos vise à penser la construction littéraire et artistique du corps de l'artiste forain en exception de corps, tout en s'inscrivant dans la lignée de travaux qui montrent comment les représentations littéraires et artistiques fondent les imaginaires sociaux et les normes de genre et de corps (De Lauretis, 1987 ; Saïd, 1978 ; Bernier, 2001 ; Boisclair, 2002 ; Détrez, 2017). Tout d'abord présentée sous les traits d'une surhumanité divinisée capable d'exploits, la figure de l'artiste forain se distingue toujours, dans le regard émerveillé du spectateur-écrivain, d'une humanité ordinaire et quotidienne.

C'est le cas de Théophile Gautier qui, dans ses chroniques journalistiques puis dans *Histoire de l'art dramatique en France depuis vingt-cinq ans*, transmet à ses lecteurs l'émerveillement qu'il ressent à la vue de spectacles de cirque. L'expression de son admiration passe par le recours aux références mythologiques. En effet, dans la description qu'il donne des exploits de Jean-Baptiste Auriol, un clown-acrobate très fameux en ce début de XIXe siècle, Gautier mobilise la figure d'Hercule :

*« Le talent d'Auriol est d'une merveilleuse souplesse ; il est encyclopédique dans son art : il est sauteur, jongleur, équilibriste, danseur de corde, écuyer, acteur grotesque, et à toutes ces qualités, il joint des forces prodigieuses. C'est un Hercule mignon avec de petits pieds de femme, des mains et une voix d'enfant. Il est impossible de voir des muscles mieux attachés, un cou plus athlétique, une structure plus légère et plus forte [...] ».*⁵

Dans la narration que fait Gautier des exploits physiques du clown Auriol, le corps de cet acrobate est quasi-divinisé, du fait de sa comparaison au personnage mythologique d'Hercule : tout comme le demi-dieu, Auriol semble capable d'exploits physiques, qui ne sont pas à la portée du commun des mortels. S'esquisse alors une certaine conception verticale, distinguant ainsi les corps et leurs capacités physiques.

On retrouve par ailleurs cette idée de verticalité chez Théodore de Banville. Mettant en valeur l'idée de verticalité, « Le Saut du tremplin », poème tiré des *Odes Funambulesques*, dénote une certaine admiration pour l'altitude, donnant à voir, de façon hyperbolique, les gestes d'un clown acrobate qui s'élance dans les airs :

*« Plus haut encor, jusqu'au ciel pur !
Jusqu'à ce lapis dont l'azur
Couvre notre prison mouvante !
Jusqu'à ces rouges Orients
Où marchent des Dieux flamboyants
Fous de colère et d'épouvante
[...] Enfin, de son vil échafaud,
Le clown sauta si haut, si haut,
Qu'il creva le plafond de toiles,
[...] Alla rouler dans les étoiles »*⁶

Associée métaphoriquement au tutoiement d'un monde divin, la description du mouvement vertical du clown qui saute dans les airs se double aussi de l'idée de supériorité morale, quasi ontologique, de l'acrobate sur la foule. Comme en écho à l'artiste baudelairien « semblable au Prince des nuées », le corps de l'artiste banvillien se situe, non seulement en-dehors de la foule, mais aussi en surplomb, comme on peut le voir dans « la Corde Roide » :

5 — Gautier, T. *Histoire de l'art dramatique en France depuis vingt-cinq ans*, Bruxelles, Hertz, 1858-1859, tome I, p.23. URL : gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k209362m/f27.item.r=Hercule.zoom
6 — « Le Saut du tremplin ». In : de Banville, T., *Odes Funambulesques*. 1857. URL : https://fr.wikisource.org/wiki/Odes_funambulesques/1874/Le_Saut_du_tremplin

*« Tribun, prophète, ou baladin,
Toujours fuyant avec dédain
Ces pavés que le passant foule,
Il marche sur les fiers sommets
Ou sur la corde ignoble, mais
Au-dessus des fronts de la foule. »⁷*

Capable de franchir le seuil d'un monde quasi-transcendant, le clown-acrobate – peu à peu assimilé à la figure du poète et de l'artiste en général – se distingue de « ces épiciers et ces notaires »⁸ d'un XIXe siècle en proie aux valeurs bourgeoises et aux puissances d'argent.

On rencontre également l'idée d'élévation de l'art au-dessus des foules dans les propos de Gautier. Pour lui,

« [...] il faut relever la foule jusqu'à l'œuvre, et non rabaisser l'œuvre jusqu'à la foule. Si la pente ne peut être gravie par les intelligences vulgaires, tant pis pour les jambes faibles et les jarrets sans nerfs. C'est une mauvaise raison à donner pour aplanir les montagnes, que les asthmatiques ne sauraient les gravir ; ne vous donnez pas la peine de tailler des marches et des rampes autour du mont Blanc, les aigles voleront jusqu'à la cime [...] afin que Dieu voie en passant que les hauts sommets ont toujours des visiteurs »⁹.

Ce qui est intéressant dans la façon dont Gautier file la métaphore entre la pratique artistique et l'élévation dans un monde transcendant et divin, c'est qu'elle s'élabore aussi par le truchement de l'image d'un corps sain : l'élévation de l'artiste à un statut quasi-divin, comme la récompense suprême aux efforts propres à la pratique artistique. Les « jambes faibles », les « jarrets sans réflexes » et les « asthmatiques » ne sauraient supporter ces efforts, ni donc mériter la récompense¹⁰.

Afin de légitimer leur place par rapport à une société bourgeoise à laquelle ils refusent de s'assimiler, les artistes se décrivent en-dehors de la foule. Ce faisant, ils forgent une narration qui place le corps de l'artiste en position de surplomb, esquissant une hiérarchie implicite entre les corps. Transfiguration de la place du poète dans la société du XIXe siècle, la représentation de corps de l'artiste forain est littérairement travaillée pour s'inscrire dans une surhumanité quasi-divine et exceptionnelle.

7 — « La Corde roide ». In : de Banville, T., *Odes Funambulesques*, 1857.

URL : https://fr.wikisource.org/wiki/Odes_funambulesques/1874/La_Corde_roide

8 — Frêle machine au reins puissants / Fais-moi bondir, moi qui me sens / Plus agile que les panthères, si loin que je ne puisse voir / Avec leur cruel habit noir / Ces épiciers et ces notaires » (« Le Saut du tremplin ». In : De Banville, T., *op. cit.*).

9 — Gautier, T., *op. cit.*, p.339-340.

10 — Au stade où en sont mes recherches, je ne saurais dire s'il s'agit là d'un élément de rhétorique ponctuel propre à Gautier, ou d'une tendance plus générale qui sous-tend les représentations du corps de l'artiste au XIXe siècle.

3.2. Corps sous-humains et délégitimation artistique.

Si, dans le cas de l'artiste forain, la valeur esthétique suscite l'émerveillement du regard des spectateur-trice-s et justifie donc de l'exceptionnalisation de son corps vu comme surhumain, c'est sur des narrations tout autres que repose l'exceptionnalisation des corps, comme celui du lilliputien, marquée par la conception dévalorisante d'une sous-humanité, travaillée par la notion de déficit.

A ce titre, je m'intéresserai plus particulièrement aux mises en récit journalistiques du corps du lilliputien, en tentant de montrer comment son exceptionnalisation fonde en partie leur délégitimation artistique.

S'appuyant sur les travaux de Robert Bogdan qui s'intéresse aux *ethnic* et *freak shows* dans le contexte étatsunien du XIXe et du début du XXe siècles, mon propos insiste sur l'importance de la mise en scène et de l'élaboration discursive de ces corps vus comme exceptionnels. En effet, cet auteur met en exergue que les discours gravitant autour des spectacles re-signifient les morphologies corporelles, notamment selon un « mode de présentation exotique »¹¹ ou un « mode noble ». Ainsi, tout en mettant l'accent sur leurs particularités physiques, il arrivait que, dans les brochures qui annonçaient ces *freak shows*, les entrepreneurs forains présentaient les individus exhibés comme des membres de lointaines tribus fraîchement découvertes – et donc, comme des êtres inférieurs aux publics –, jouant sur l'attrait pour l'exotisme des publics de l'époque. Le mode noble, lui, consistait à mettre l'accent sur « le fait que, mis à part ses problèmes physiques, mentaux ou comportementaux, le «monstre» est un citoyen de rang élevé et digne, doté d'extraordinaires talents que les conventions sociales reconnaissent comme prestigieux »¹².

Même si les travaux de Bogdan concernent les Etats-Unis, ils peuvent s'appliquer dans une certaine mesure au cas français. J'ai choisi de m'intéresser au corps lilliputien car, dans la hiérarchie symbolique des phénomènes à montrer, il occupe une place à part. En effet, sa mise en scène peut mobiliser, non seulement le mode exotique, mais aussi – et surtout – le mode noble, car « le fait que le personnage avait «un physique agréable et parfait à tous égards», qu'il ne présentait «rien de déplaisant ni de susceptible de choquer le public» était central dans la mise en scène de lilliputiens »¹³. Ainsi, cela présente un intérêt pour mon étude : on peut supposer que les journalistes ont un préjugé favorable sur les personnes lilliputiennes et seront peut-être plus prompts à reconnaître leur talent artistique quand il sera montré sur scène.

11 — Le registre exotique « attribuait au personnage une identité susceptible d'attirer le public intéressé par les cultures étrangères ou primitives, les êtres bestiaux ou exotiques » (Bogdan, R., Le commerce des monstres. In: *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol. 104, septembre 1994. Le commerce des corps. p.89 DOI : <https://doi.org/10.3406/arss.1994.3111>)

12 — *ibid.*, p.41.

13 — *ibid.*, p.42.

Ces deux modes se retrouvent dans le traitement journalistique des spectacles lilliputiens en France. Tout d'abord, le mode exotique : parmi le corpus d'articles de journaux qui évoquent des troupes lilliputiennes, il est à noter une tendance à exotiser les narrations de leurs corps. En effet, le traitement médiatique réservé aux troupes lilliputiennes est souvent marqué par l'idée d'un ailleurs géographique, d'une autre contrée à découvrir, faisant souvent référence, dans les titres des articles, au récit de Gulliver : « Peter, vedette d'un monde sans dimension nous révèle les secrets de Lilliput » (Paris-Soir, 13 juillet 1937, p.5), ou « le Théâtre de Lilliput » (*Le Monde illustré*, 28 avril 1934, p. 15), ou bien encore « Coup d'œil au Royaume de Lilliput » (*L'Echo de Paris*, 7 septembre 1937, p.1 et 5). Dans ce dernier article, où il est question de spectacles lilliputiens non artistiques, l'exotisation des corps lilliputiens est très prégnante : outre la présentation en tribu du village lilliputien installé sur l'Esplanade des Invalides¹⁴, il y a l'idée que les personnes lilliputiennes n'appartiendraient pas à l'espèce humaine¹⁵.

Dans le même article, le corps lilliputien est également présenté selon le mode noble :

« La femme à barbe peut tricher, l'athlète au tapis peut soulever des poids allégés, l'homme tatoué peut n'être que peint ; le Lilliputien, lui, est un phénomène exact, scrupuleux, incontestable, mesuré et inchangeable. Il est le phénomène-type »¹⁶.

Ici, c'est l'authenticité du « phénomène » qui en fait sa noblesse. Dans d'autres articles qui traitent de troupes d'artistes lilliputien-ne-s, le mode noble repose sur les talents artistiques des membres de la troupe. Mais *a contrario* des discours sur les prouesses du clown-acrobate que j'ai abordés précédemment, les journalistes insistent beaucoup plus sur la morphologie particulière de ces artistes et leur trajectoire biographique : leur exceptionnalisation ne repose pas que sur leur travail artistique. Dans « Peter, vedette d'un monde sans dimension nous révèle les mystères de Lilliput » (Paris-Soir, 13 juillet 1937, p.5), l'évocation de la carrière artistique de Peter, acrobate officiant dans une troupe lilliputienne, est diluée dans le récit plus central de son quotidien – allant jusqu'à décrire le mobilier de son logement –, de sa vie conjugale, de son ascendance, et dans des considérations plus générales sur la physiologie lilliputiennes (stérilité, mortalité).

Dans l'article « Dans les coulisses d'un grand cirque » (*L'Ouest-Éclair*, 26 juillet 1932, p. 6), le journaliste reconnaît la valeur artistique des danseur-euse-s lilliputien-ne-s de la troupe Katia, notamment à propos de M. Ernest et de Mlle Katia, ses deux danseurs principaux :

14 — « ils sont là en tribu, et tout ce petit monde occupe une grande place » (« Coup d'œil au Royaume de Lilliput ». In : *L'Echo de Paris*, 7 septembre 1937, p.5).

15 — « chacun de nous a été petit, chacun de nous a même, un moment donné dans sa vie, été plus petit qu'un Lilliputien, et cependant, pas une seconde nous n'avons eu le moindre rapport avec un Lilliputien authentique. Cela tient à ce fait tout simple que nous ne sommes pas de la même espèce » (*ibid.*, p.1).

16 — *L'Echo de Paris*, 7 septembre 1937, p.5.

« Mlle Katia a donné son nom à la troupe. C'est l'étoile... [...] Son frère Grégoire est bâti sur le même modèle. Que la sœur se dresse debout sur les épaules du frère, et à eux deux ils n'atteindront pas encore la taille de leur père qui fut, jadis, l'un des plus vaillants et l'un des plus robustes parmi les Cosaques de l'Ukraine. Le papa mesurait 1 m 92. Bout à bout, les deux enfants n'atteignent pas 1 m 80 ».

« M. Ernest, c'est l'as de la troupe... le danseur-étoile ; le choryphée (sic.) et le porte-parole volubile et charmant des huit Lilliputiens groupés au sein du Cirque Bureau ».

« M. Ernest est allemand [...] Il a 22 ans et mesure, en hauteur, quelques 95 centimètres. Mais c'est la seule différence que M. Ernest accuse avec les hommes ordinaires... Différence de taille. Est-ce que cela compte... quand l'intelligence est la même, et les qualités de cœur identiques, voir même (sic.) plus développées. Et sur ce point, M. Ernest en remontrerait à bien des hommes d'une taille normale ».

Comme on le voit, la reconnaissance de la valeur artistique n'évacue jamais vraiment la question de la petite taille des artistes, qui demeure en filigrane du propos :

« Et le numéro des Lilliputiens est bien une petite merveille... Une merveille de curiosité d'abord, car il est rare de rencontrer une troupe de Lilliputiens aussi homogène ; une merveille artistique ensuite, car les danses exécutées par les « poupées » de M. Koby (sic.) sont, nous ne craignons pas de l'affirmer, d'une valeur chorégraphique indéniable ».

L'assimilation des artistes de la troupe Katia, aux « poupées » de M. Koby, le directeur, est assez révélateur de la perception des artistes lilliputien-ne-s qui se produisent sur scène à cette époque, ceux-ci étant supposé-e-s dépendre très fortement d'un impresario de taille ordinaire. Il est aussi intéressant de remarquer que là où la description physique de Mlle Katia et de son frère Grégoire se référerait principalement à leur taille, là où le talent artistique de M. Ernest était décrit en quelques mots, l'article s'attarde plus longuement sur M. Koby et justifie avec plus de détails sa fibre artistique.

« M. Koby n'est pas, lui, un lilliputien. Il s'en faut même de beaucoup. Sans être un géant, le manager de la troupe Katia est ce que l'on est accoutumé d'appeler « un beau et solide gaillard ». Jeune, bien que grisonnant sur les tempes, M. Koby a la silhouette d'un athlète complet et sa ligne vigoureuse et souple est encore mise en valeur par le costume sportif qu'il porte avec une mâle et énergique élégance.

M. Koby, russe d'origine, est l'époux d'une ancienne maîtresse de ballet de l'Opéra de Moscou. C'est dire qu'il n'est pas novice dans l'art de la danse et que, disciple lui-même de la muse Terpsychore (sic.), il était, on ne peut plus, qualifié pour mettre au point un numéro de danse [...] ».

Cette longue description du manager vient comme en écho aux photographies qui illustrent l'article et montrent M. Koby aux côtés de ses artistes lilliputiens, posant en référence implicite qui met en exergue la taille non normée des membres de la troupe Katia.

S'opposant à la vision d'artistes lilliputien-ne-s dépendant d'un impresario au corps normé, l'article « le Théâtre de Lilliput (*sic.*) » (*Le Monde illustré*, 28 avril 1934, p. 15) prône l'autonomisation matérielle des artistes nain-e-s et lilliputien-ne-s puisqu'il porte sur une troupe de théâtre administrée par des personnes naines et lilliputiennes et n'employant, à l'exception du pianiste, que des artistes nain-e-s et lilliputien-ne-s. Son dirigeant, Jules Papp, assume ouvertement l'idée que son corps non normé est financièrement rentable :

« Pourquoi les nains dont la stature anormale est en elle-même une source de revenus, ne bénéficieraient pas eux-mêmes des avantages que leur confère leur taille exceptionnelle ? Pourquoi se laissent-ils exploiter par les « grandes personnes » ? Telle est la question que s'est posée Jules Papp, nain de deux pieds et demi de haut. « Führer » des nains de Hongrie et créateur d'un congrès auquel il espère voir se rallier tous les nains ».

L'article se centre sur le travail du personnel du Théâtre de Lilliput qui « se compose de trente-cinq nains et naines. Ce nombre comprend non seulement les acteurs et les actrices, mais aussi les metteurs en scène, les techniciens et les ouvriers des coulisses ». Même s'il définit les membres du théâtre par leurs métiers et aptitudes artistiques, l'article insiste encore une fois sur la taille de ces artistes, comme dans cette légende de photographie « Les petites actrices, dans leurs loges minuscules, se fardent avec autant de soin que de grandes vedettes », qui compare désavantageusement « les petites actrices » aux « grandes vedettes » et les discrédite en tant qu'artistes.

Le traitement médiatique du corps du lilliputien se centre avant tout sur la question de la morphologie non normée. Toujours présent dans le regard du journaliste – sans doute pour ménager le spectaculaire de son article et l'attrait des lecteur-trice-s –, le motif de la morphologie autre fonde l'exceptionnalisation du corps lilliputien. Il se voit ainsi discrédité en tant qu'artiste, à l'inverse de l'artiste forain, dont les prouesses physiques suscitent l'émerveillement du regard des spectateur-trice-s et justifie donc de l'exceptionnalisation de son corps vu comme surhumain et, *in fine*, de sa légitimation artistique. Les corps artistes se distinguent alors de ceux qui ne sauraient être montrés comme faisant de l'art.

Ainsi, au XIX^e siècle, la définition en tant qu'artiste ou non s'articule à des processus d'exceptionnalisation et de hiérarchisation entre les corps, qui dessinent une surhumanité et une sous-humanité pour tracer les limites hautes et basses d'un corps pris comme référence implicite et fantasmée.

3.3. *Dé légitimation artistique et relégation à l'obscène.*

A la fin du XIX^e siècle, on assiste à l'émergence de ce que j'appellerais : un inconfort du regard ; et si les spectacles lilliputiens ne semblent pas encore le susciter dans les années 1930, ce n'est pas le cas d'autres corps, plus marqués par l'idée de difformité. On le voit dans l'affaire Tocci. Rapportée par Jean-Jacques Courtine : Tocci, un entrepreneur forain dépose en 1883, auprès de la Préfecture de Police de Paris, une demande pour être autorisé à exhiber deux enfants siamois. Alors que ces spectacles étaient monnaie courante durant les décennies précédentes, la Préfecture refuse : « Je ne suis pas d'avis que de pareilles monstruosité soient exhibées en public. Elles relèvent uniquement de la faculté de médecine » (APP. DA/127. Tocci. 7. Cité dans : Courtine, 1996).

Révé lant le glissement d'une monstration des lieux visibles du divertissement forain vers l'espace dissimulé de l'investigation médicale et scientifique, l'affaire Tocci est assez symptomatique des modifications de l'époque sur ce qui est montrable ou non des corps, des lieux où cette monstration est possible, et des publics qui sont autorisés à le voir. En témoignant également les polémiques sur les musées d'anatomie qui ont émergé à partir des années 1880 et ont conduit à leur interdiction légale en 1921. Prenant pour prétexte l'édification des foules et l'amélioration de l'hygiène sociale, ces musées exposaient sur les champs de foire, soit des « phénomènes », soit des organes véritables ou des moulages en cire les représentant de manière hyperréaliste, parfois atteinte de malformations ou de maladies. A Neuilly, de 1880 à 1885, leur nombre était de six à huit, mais diminue progressivement jusqu'à n'être en 1912 et 1913 plus que deux¹⁷. Ainsi, ce déclin témoigne

« des effets de l'entreprise de moralisation qui sévit à la fin du 19^e siècle, non seulement par des campagnes de dénonciation, des pressions auprès des autorités communales mais aussi par des mesures réglementaires qui rendent de plus en plus difficile financièrement mais aussi « moralement », parce qu'officiellement discréditée, la tenue de tels spectacles. Ainsi assiste-t-on à une « contre-offensive moralisatrice » de la part des administrations compétentes et des « sociétés de moralité »¹⁸. »

La morale change alors de camp : tandis que les directeurs des musées justifiaient leur entreprise par la recherche du bien public et l'éducation

17 — Py, C., Vidart, C., Les musées d'anatomie sur les champs de foire. In : Actes de la recherche en sciences sociales. Vol. 60, novembre 1985. Images « populaires », p.9.

18 — *Ibid.*, p.10.

des masses, les discours des pouvoirs publics et des sociétés de moralité re-signifient maintenant ces lieux, reléguant au registre de l'obscène les monstrations de corps qu'ils proposent, comme on le voit dans « l'autorisation par le préfet de police de Paris en juin 1905 de la « mise à exécution » du programme de la fête de Neuilly est accompagnée d'un certain nombre de règlements relatifs à chaque divertissement »¹⁹ :

« Quant aux musées d'anatomie, ils ne pourront être placés qu'aux conditions suivantes : des pièces anatomiques seront seules exposées ; ces pièces n'offriront aucun caractère répugnant ou de nature à provoquer de la part des visiteurs des réflexions obscènes ou contraires aux bonnes mœurs [...] »²⁰.

La lutte des sociétés de moralité contre les spectacles de phénomènes et les musées d'anatomie s'inscrit dans la « campagne plus générale contre la licence et la dégradation des mœurs dans un climat politique tendu : lutte contre la prostitution, contre les spectacles pornographiques, etc. »²¹. Par le retravail discursif des entrepreneurs de morale sur ces spectacles, les notions de licence des rues et d'obscène s'élargissent, non seulement aux évocations de la sexualité, mais aussi aux monstrations de l'anatomie, de la mort et du corps perçu comme malade ou monstrueux.

Or, si des travaux documentent assez bien la relégation à l'obscène des représentations sexuelles (Vörös, 2015) très peu font encore le lien entre l'obscène de la pornographie et l'obscène d'une supposée difformité. Pourtant, au vu de ce qui précède, il serait permis de les penser comme deux facettes d'un seul et même phénomène ; et donc, de penser la proximité des imaginaires qui se sont construits autour des monstrations sexuelles et des monstrations des corps perçus comme malades (ou handicapés).

19 — *Ibid.*

20 — *Ibid.*

21 — *Ibid.*

4. CONCLUSION

Dans le prolongement de mes recherches antérieures et de mon expérience scénique, cette contribution vise à questionner l'invisibilisation scénique du corps handicapé. Tentant de dépasser les paradigmes médicalisant les liens entre handicap et art ou essentialisant les artistes handicapé-e-s, j'interroge les monstrations scéniques du corps handicapé et leur adossement à l'imaginaire du monstrueux et des *freak shows*, qui les conditionnent et expliquent en partie leur délégitimation artistique. Pour mieux cerner encore ce processus de délégitimation, il faut se pencher à la fois sur la construction discursive du corps de l'artiste dépeint en prodige surhumain et quasi-divin ; et à la fois sur l'élaboration du corps du « phénomène de foire », sous-humanisé, bestialisé ou vu sous le prisme d'un déficit et d'une noblesse compensatrice. L'incompatibilité de ces deux narrations de corps prend donc part à la délégitimation scénique et artistique des corps handicapés. Ainsi délégitimées, ces monstrations de corps se voient peu à peu reléguées à la catégorie de l'obscène, notamment du fait du travail discursif qu'opèrent, à partir des années 1880, les ligues de moralité et les pouvoirs publics, inscrivant leur lutte contre les spectacles de phénomènes dans le cadre plus général d'une campagne contre la pornographie et la prostitution. Ainsi, on assiste à une « immoralisation » progressive des monstrations du corps handicapé.

Aux Etats-Unis, certain-e-s militant-e-s pour les droits des personnes handicapées, comme Douglas Biklen ou Barbara Baskin, associent les spectacles de monstres à une « pornographie du handicap »²². Il me semble donc intéressant, pour la suite de mes recherches, d'interroger cette proximité entre imaginaire pornographique et imaginaires des *freak shows*, et ce qu'elle conditionne dans les monstrations publiques du corps handicapé et sa relégation au privé et à l'invisible.

BIBLIOGRAPHIE

- ALBRIGHT A., *Choreographing Difference: The Body and Identity in Contemporary Dance*, Middletown, Wesleyan University Press, 1997, 244 p.
- AULOMBARD N., *Défier la sexualisation du regard. Analyse des démarches contestataires des FEMEN et du post-porn*, Thèse pour l'obtention du doctorat de science politique, Lyon, Université de Lyon/ENS de Lyon, 2019, 372 p.
- BANCEL N., « À chacun son sauvage ? Genèses du zoo humain en Europe et aux États-Unis ». Dans : MOINDROT I. et COULETEL N. (dirs.), *L'altérité en spectacle. 1789-1918*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2015, 370 p.
- BAQUE D., *Mauvais Genre(s) : Erotisme, pornographie, art contemporain*, Paris, Du Regard, 2002, 200 p.
- BARNES C., MERCER G. et SHAKESPEARE T., *Exploring Disability. A Sociological Introduction*, Londres, Cambridge University Press, 2000, (1999).
- BATAILLE G., *L'Erotisme*, Paris, Minuit, 2011 (1957), 288 p.
- BAUDOT P. -Y., BORELLE C. et REVILLARD A. (dirs), « Politiques du handicap », *Terrains et Travaux. Revue de sciences sociales*, 23, 2013, 216 p.
- BERGERON Y., « L'invisible objet de l'exposition. Dans les musées de société en Amérique du Nord », *Ethnologie française* 2010/3, 40, pages 401 à 411.
- BLANCHARD P., BANCEL N., BOËTSCH G., DEROO E. et LEMAIRE S. (dirs), *Zoos humains et exhibitions coloniales*, Paris, La Découverte, 2011, 599 p.
- BLANCHARD P., « Altérité, identité, stéréotypes des corps dans les affiches de spectacles ethnographiques ». Dans : BOËTSCH G., HERVE C. et ROZENBERG J. J., *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, Paris, De Boeck Supérieur, 2007, 360 p.
- BLANCKAERT C. (dir.), *La Vénus hottentote entre Barnum et Muséum*, Paris, Publications scientifiques du Muséum, 2013, 478 p.
- Bogdan R., Le commerce des monstres. In: *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol. 104, septembre 1994. Le commerce des corps. pp. 34-46.
- BOGDAN R., *La Fabrique des monstres*, Paris, Alma, 2013, 284 p.
- BOGDAN R., « La mise en spectacle de l'exotique ». Dans : BANCEL N., BLANCHARD P., BOËTSCH G., DEROO E. et LEMAIRE S. (dirs), *Zoos humains. Au temps des exhibitions humaines*, Paris, La Découverte, 2004, 490 p.
- BOGDAN R., « Race, forains, handicap et phénomènes de foire ». Dans : BANCEL N., THOMAS D., THOMAS D., *L'invention de la race*, Paris, La Découverte, 2014.
- BOISCLAIRI. et DUSSAULT FRENETTE C. (dirs), *Femmes désirantes. Art, littérature, représentations*, Montréal, Les éditions du remue-ménage, 2013.
- BOUCHER N., « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et Politiques*, 2003, 50, p. 147 à 164.
- BOURDIEU P., « Une classe objet », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1977, 17-18, La paysannerie, une classe objet, p. 2 à 5.
- BOURDIEU P., « Le champ littéraire », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1991, 89, p. 3 à 46.
- BOURDIEU P., *Les Règles de l'art. Genèse et structure du champ littéraire*, Paris, Points, 2015 (1992), 576 p.
- CHALAYE S., « L'invention théâtrale de la «Vénus noire». De Saartje Bartman à Joséphine Baker ». Dans : MOINDROT I. et COULETEL N. (dirs.), *L'altérité en spectacle. 1789-1918*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2015, 370 p.
- CORBIN A. (dir.), *Histoire du corps : tome 2. De la Révolution à la Grande Guerre*, Paris, Seuil, 2005.
- COURTINE J.-J., « De Barnum à Disney », *Les cahiers de médiologie*, 1996/1, 1, p. 73 à 81.
- COULETEL N., Étranges artistes sur la scène des Folies-Bergère, Paris, Presses Universitaires de Vincennes, 2015, 288 p.
- DE LAURETIS T., *Théorie queer et cultures populaires. De Foucault à Cronenberg*, Paris, La Dispute, 2007.
- DETREZ C., *La construction sociale du corps*, Paris, Seuil, 2002.
- DORLIN E., *La matrice de la race. Généalogie sexuelle et coloniale de la Nation française*, Paris, La Découverte, 2009.
- EBENSTEIN J., *The Anatomical Venus. Wax, God, Death & the Ecstatic*, New York, Distributed Art Publishers, 2016.
- FOUCAULT M., *Les Anormaux*, Paris, Seuil, 1999 (1974-1975).
- FOUCAULT M., *Histoire de la sexualité*, Paris, Gallimard, 2005 (1976).

- GARCIA M.-C.,
Artistes de cirque contemporain,
Paris, La Dispute, 2011.
- GARCIA M.-C.,
« Les pratiques clownesques à l'épreuve
des stéréotypes de la féminité »,
Sociologie de l'Art, 2011/2, 17, p. 45 à 58.
- GARCIA M.-C.,
« La légitimation artistique de la danse
hip-hop et du cirque contemporain,
un effet de l'institutionnalisation de
pratiques culturelles «populaires» »,
Informations sociales, 2015/4, 190, p. 92 à 99.
- GOFFMAN E.,
Stigmate. Les usages sociaux des handicaps,
Paris, Minuit, 1975.
- GROSSETÊTE M.,
« Grande cause, petit écran. Le handicap
selon la télévision française (1995-2008) »,
Genèses, 2014/2, 95, p. 49 à 70.
- HUMPHREYS L.,
*Le commerce des pissotières. Pratiques homosexuelles
anonymes dans l'Amérique des années 1960*,
Paris, La Découverte, 2007.
- HUNT L. (dir.),
Eroticism and the Body Politic,
Baltimore, John Hopkins
University Press, 1991.
- LAHIRE B.,
*Ceci n'est pas qu'un tableau : Essai sur l'art,
la domination, la magie et le sacré*,
Paris, La Découverte, 2015, 597 p.
- LAPLACE-CLAVERIE H.,
« Montrer et dire le merveilleux sur les
scènes françaises du XIXe siècle »,
Romantisme, 2015/4, 170, p. 76 à 86.
- LAQUEUR T.,
*La fabrique du sexe. Essai sur le
corps et le genre en Occident*,
Paris, Gallimard, 2013 (1990).
- MARQUIE H.,
« Pour sortir le corps d'un imaginaire
androcentré : impasses et stratégies ».
Dans : CAMUS M. (dir.),
Création au féminin. Volume 2 : Arts visuels,
Dijon, Presses Universitaires de Dijon, 2006.
- MASSEI S.,
« L'esquisse du genre »,
Genre, sexualité & société
[En ligne], 17, 2017, mis en ligne le 01 juin 2017.
- MULVEY L.,
*Au-delà du plaisir visuel.
Féminisme, énigmes, cinéphilie*,
Paris, Mimesis, 2017.
- NAUDIER D. (dir.),
« Genre et activité littéraire. Les
écrivaines francophones »,
Sociétés contemporaines, n° 78, 2010, 167 p.
- PLANA M. et SOUNAC F. (dir.),
*Corps troublés. Approches esthétiques et
politiques de la littérature et des arts*,
Éditions Universitaires de Dijon, 2018.
- PLATERO M. R. L. y ROSÓN, V. M.
« La 'parada de los monstruos' a los
monstruos de lo cotidiano: la diversidad
funcional y la sexualidad no normativa »,
*Feminismo/s: revista del Centro de Estudios
sobre la Mujer de la Universidad de Alicante*,
2012, 19: 127-142.
- PY C. et VIDART C.,
« Les musées d'anatomie sur
les champs de foire »,
Actes de la Recherche en Sciences Sociales,
1985, 60, p. 3 à 10.
- RAVAUD J.-F.,
« Modèle individuel, modèle médical,
modèle social : la question du sujet »,
*Handicap. Revue de sciences humaines
et sociales*, 1999, 81, p. 64 à 75.
- SAÏD E. W.,
L'Orientalisme. L'Orient créé par l'Occident,
Paris, Seuil, 2005 (1978).
- SAPIRO G.,
La sociologie de la littérature,
Paris, La Découverte, 2014, 128 p.
- SCHWARTZ V. et MEUSY J.-J.,
« Le Musée Grévin et le Cinématographe :
l'histoire d'une rencontre »,
1895, revue d'histoire du cinéma, 1991, 11, p. 19 à 48.
- STAROBINSKI J.,
Portrait de l'artiste en saltimbanque,
Paris, Gallimard, 2004 (1970).
- STASZAK J.-F.,
« La fabrique cinématographique de
l'altérité. Les personnages de «Chinoises»
dans le cinéma occidental »,
Annales de géographie, 2011/6, 682, p. 577 à 603.
- VAN HOOFF M.,
« Ex-dieux, nouveaux pitres »,
Vie des arts,
2004, 49, 195, p. 75 à 79.
- WILLIAMS L.,
*Hardcore : Power, Pleasure and
the "Frenzy of the Visible"*,
Berkeley, University of California Press, 1989.

De « *Art en marge* »
à « *Art et marges
musée* »,
un déplacement
qui en dit long

*De « Art en marge » à « Art et marges musée »,
un déplacement qui en dit long*

Coline De Reymaeker,
historienne de l'art (ULB), elle s'est
orientée vers l'art outsider dès son mémoire de fin d'étude consacré
à l'artiste brésilien Arthur Bispo do Rosario. Elle assume la direction
du Art et marges musée depuis avril 2023 après 5 ans au sein de la
structure en tant que chargée de projets et directrice interim.

Lorsque le Art et marges musée a été contacté par Assal Sharifrazi (Face B.) en vue de prêter quelques œuvres de sa collection pour égayer les murs de Saint Louis lors de la rencontre « Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap », c'est assez naturellement que nous avons répondu positivement. En effet, bien que le Art et marges musée ait une place de choix dans le cœur et la vie des étudiant-es bruxellois-es, rares sont les retours sur les expériences vécues par des universitaires.

Actuellement, notre public dans l'enseignement supérieur est essentiellement issu des Ecoles Supérieures des Arts (ESA), souvent en visite avec leurs professeur-es ou stagiaires chez nous. Et bien que nous soyons très reconnaissant-es à tou-te-s ces futur-es artistes de nous soutenir et de laisser leur patte dans notre musée, nous ressentons de plus en plus le besoin de bénéficier également de regards externes et réflexifs sur nos pratiques, nos choix, nos discours, en lien avec notre environnement. L'opportunité de faire connaître le Art et marges musée en milieu universitaire nous a donc très rapidement séduite, d'autant plus que la question du handicap faisait écho à des préoccupations traversant notre métier.

Institution muséale depuis 2009, le Art et marges musée à Bruxelles vise la promotion d'artistes de l'ombre appelé-e-s « outsiders ». Sa collection permanente s'est constituée dès le milieu des années 80, dans le sillage de l'Art brut, auprès d'artistes autodidactes et d'ateliers artistiques pour personnes porteuses d'un handicap mental ou d'ateliers en milieu psychiatrique. Elle se compose aujourd'hui

de plus de 4000 œuvres d'artistes belges et internationaux. Lieu de rencontre et musée à taille humaine, il a l'ambition de décloisonner la création et de servir de caisse de résonance aux artistes. En dix ans d'existence, le musée a su affirmer son identité au sein du paysage culturel bruxellois et est devenu incontournable dans le champ de l'art outsider en Belgique et à l'étranger.

Si, grâce à ses recherches, sa collection et sa définition de l'Art brut (depuis 1945), Jean Dubuffet a permis de rendre visible ce qui ne l'était pas (ou alors seulement sous l'angle médical et/ou à titre de curiosité), de donner la voix à des créateurs et créatrices anonymes, il nous semble aujourd'hui, au XXI^e siècle, plus juste de repositionner cette notion d'Art brut comme un jalon audacieux dans l'histoire de l'art. En effet, les principes fondateurs de cet Art brut, tels que le non-académisme et la marginalité, pour ne citer qu'eux, sont aujourd'hui tout à fait acceptés, voire revendiqués, dans les milieux de l'art contemporain.

Il est intéressant de noter qu'avant de s'appeler Art et marges musée, nous étions le « Art en marge », centre de recherche et de diffusion. Notre reconnaissance muséale coïncide avec un changement de nom, le EN devient ET, et, de ce fait, ouvre l'horizon de la marge, des marges, et de ce que ce terme renferme. Au-delà de l'abordage de cette marge, il s'agissait aussi de dé-stigmatiser les créateurs et créatrices exposé-es dans notre lieu. Pourquoi donc en effet, en 2009 (et encore aujourd'hui), plus de 50 ans après la définition de l'Art brut, continuer à enfermer nos artistes dans cette prétendue bordure de l'art ? Y en aurait-il un centre ? Si oui, lequel ? Où ? Qu'est-ce qui le définit ? Et quelle est cette frontière à ne pas dépasser si on ne veut pas basculer dans la marginalité ?

Toutes ces questions se posent et ne trouvent pas forcément de réponse chez nous. Disons que nous nous positionnons plutôt comme musée-fabricant d'interrogations, curieux d'entendre celles qui émergeront, que comme musée-donneur de réponses.

Passer de l'art marginal à l'art et les marges, tout un programme donc.

*De la marge
au centre*

*De la marge au centre*¹

Antoine Leroy,
pour la collective Ateliers Indigo.

Antoine Leroy (2024), « De la marge au centre », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1 — En référence au titre de l'ouvrage de Bell Hooks traduit en français en 2017 et initialement paru en 1984 sous le titre *Feminist Theory: From Margin to Center.*

Ateliers Indigo est une structure culturelle qui met à disposition d'une vingtaine d'artistes porteur.euses de handicap un espace personnel pour développer leur pratique, ainsi qu'une équipe d'artistes qualifié.es pour les accompagner et les former. L'objectif est de mettre en place des conditions de travail professionnelles, tout en faisant la promotion des créations lorsque les membres de la collective sont désireux.ses de s'inscrire dans une démarche d'identification culturelle et artistique.

Une des positions tenues dans la collective est de n'avoir aucun.e professionnelle de la santé mais des artistes de la scène artistique contemporaine qui accompagnent le groupe. En plus de placer au centre des préoccupations le projet de vie de la personne, avant ses difficultés, c'est un premier contact avec le milieu dans lequel nous prétendons les accompagner.

Afin de représenter le travail des artistes de la collective, nous veillons à exposer dans des lieux qui ont une valeur aux yeux de la scène artistique contemporaine. Les personnes que nous accompagnons se trouvent quasi toutes en marge de la société, ce qui est symptomatique de la manière dont fonctionnent les institutions pour elleux. Parce que cette mise en marge n'est pas choisie mais subie, nous refusons de la romantiser et d'exposer dans des lieux qui cultivent cette association sans la questionner. Dans ce sens, notre première exposition dans le circuit de l'art contemporain portait le nom du premier essai de la féministe américaine Bell Hooks "De La Marge Au Centre", résonnant comme une prise de position. Ce qui fait sens pour nous, c'est d'accompagner les artistes dans les réseaux de l'art dont les membres de l'équipe font partie.

La vision que nous défendons de l'accompagnement, sans compter de soignant.es dans notre équipe, s'inscrit clairement dans la lignée du courant de la psychothérapie institutionnelle de F. Tosquelles et J.Oury, ainsi que des questions soulevées dans le cadre de la conférence ALTER 2022, qui invitait à « repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap ». Présenter des œuvres d'artistes en situation de handicap que nous accompagnons dans un cadre universitaire et à l'occasion d'un colloque comme ALTER est l'occasion de connecter notre travail pratique au milieu académique qui fait avancer la recherche dans le même sens. En incluant à son colloque le travail pratique d'artistes, dont ceux que nous représentons, l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles et ALTER 2022 permettent la connexion directe entre le terrain et le milieu académique. Ce type de rencontre est trop rare et pourtant indispensable tant les textes et références posés par le monde académique sont un socle solide à la construction de nos pratiques. Nous sommes persuadé.es que c'est par ce biais qu'une société nouvelle peut se construire. Le milieu de la recherche est également indispensable pour faire le lien et mettre en lumière nos problématiques auprès de la classe politique qui a le pouvoir de changer ou pas les choses.

Pour ne citer qu'un exemple, la prise en compte du handicap dans l'accession à un statut d'artiste permettrait de recevoir un revenu minimum fixe, sans que le handicap soit l'élément premier qui définit la personne mais bien une compétence professionnelle. Sans la connexion et l'appui d'un groupe de recherche en droit et en sciences sociales et philosophiques, nous n'aurions pas le temps, avec les moyens que nous avons, de faire du lobbying. Avoir pris part à cette rencontre ALTER 2022 est pour nous une expérience capitale et nous remercions particulièrement Assal Sharifrazi de nous avoir connecté.es à toute cette magnifique équipe de travail.

*Retour en
institution :
« Fils de Garches »*

Retour en institution :
« Fils de Garches »

Une interview de
Rémi Gendarme-Cerquetti,
auteur-réalisateur de films documentaires.

Né en 1983 en France, il est titulaire d'une licence en mathématiques,
et d'une seconde licence en arts du spectacle, option cinéma.

Il découvre alors le cinéma engagé et le cinéma documentaire.

Il obtient ensuite un Master de réalisation de Documentaires
de création (« Créadoc ») à Angoulême. Ses films *Riolette* autopsie et
Une affaire de décor ont été sélectionnés dans plusieurs festivals.

Rémi Gendarme est atteint d'un handicap important. Il s'intéresse
aux questions de sexualité, a milité au planning familial, et est actif au
sein de l'Association des Paralysés de France.

par

Miranda Boldrini,

post-doctorante en philosophie à l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles,
membre de l'équipe AutonomiCap (Belgique)

Résumé :

« *Fils de Garches* » est le troisième long-métrage de Rémi Gendarme-Cerquetti, sorti en 2020. Ce documentaire porte sur les souvenirs de l'auteur de ses passages à l'hôpital de Garches (Hôpital Raymond-Poincaré, dans les Hauts-de-Seine) pendant les années 1980, institution française pionnière dans les soins médicaux pour les enfants atteints d'amyotrophie-spinale infantile. Son film a été sélectionné par plusieurs festivals comme le Extraordinary film festival (Namur), le Festival du film d'action sociale (Lorraine) ou encore, le Festival

« Traces de vie » (Montrouge). Il a obtenu plusieurs prix, dont le Prix Bartok de la Société Française d'ethnomusicologie, au Festival International Jean Rouch en 2020 et, en 2021, le prix du Comité local du travail social et du développement social (CLTSDS) au Festival du film social. « *Fils de Garches* » a été projeté en pré-ouverture de la conférence Alter 2022 en présence du réalisateur, et suivi d'une conférence-débat avec le public.

Rémi Gendarme-Cerquetti est interviewé par *Miranda Boldrini*.

Synopsis : « *Fils de Garches* » est l'histoire d'un mauvais souvenir. Des passages réguliers à l'hôpital lorsque j'étais enfant ont marqué ma vie et celle des enfants qui avaient mon handicap. Tordre un petit peu pour essayer de me remettre droit. C'est donc une histoire de mémoire et de corps différents. Les mauvais souvenirs de l'orthopédie, la vraie, la rigoureuse. Ce film est le récit de ces enfants qui sont nés dans les années 80 avec un corps bizarre et des envies... comme celles de tous. C'est l'histoire de deux voyages. L'un pour rencontrer d'anciens enfants que je n'ai qu'à peine croisés. Le second, c'est une plongée. Retourner dans ce lieu plein de fantômes pour tenter de le décrire, d'y voir un peu clair dans ce que je ne comprenais qu'à peine...

Miranda Boldrini : Votre film raconte votre expérience et celle d'autres enfants atteints d'amyotrophie-spinale infantile, pris en charge dans les années 1980 à l'hôpital Raymond-Poincaré (dit « Garches ») qui était un centre de référence des maladies neuromusculaires, situé en France dans les Hauts-de-Seine (92). Quand et comment ce projet de film a-t-il vu le jour ?

Rémi Gendarme-Cerquetti : J'ai commencé à travailler sur ce film en 2009. J'avoue volontiers que mon premier enjeu, à l'époque, était la vengeance, la dénonciation. Comme dans les films de Pierre Carles. Suite à la mort de mon amie Eloïse, j'ai mis du temps à me remettre à ce travail. Il m'a alors semblé essentiel d'inscrire cette histoire dans ce lieu, de ne plus dénoncer ce lieu comme un vieil hôpital mais, justement, de dire que cette histoire dans ce lieu est à nous. Une sorte d'appropriation du parcours que subissait un enfant atteint d'ASI (amyotrophie-spinale infantile) dans les années 1980. Et par les outils du cinéma, inscrire mes propres représentations sur les pierres de ces différents édifices. L'idée fondamentale est de « faire histoire ».

Miranda Boldrini : Dans le film la musique joue un rôle fondamental et, avec le montage des images, évoque un sentiment d'inquiétude et d'angoisse, qui semble se dissoudre avec les paroles des personnes interviewées. Quelle émotion le souvenir de Garches suscite-t-il en vous, et que vouliez-vous peut-être transmettre à travers le film ?

Rémi Gendarme-Cerquetti : Dans un des premiers dossiers sur le film que j'ai fait pour avoir des financements, j'écrivais quelque chose comme : « je suis dans un hôpital mais on dirait un internat anglais du XIXème siècle ; nous sommes en 1989 mais je découvre l'ambiance froide et humide du 'Nom de la rose' ». Je connais David, le musicien, depuis mes 16 ans. Aujourd'hui, il me semble qu'il a réussi à poser dans ces lieux l'indicible de mes souvenirs.

Miranda Boldrini : Quels courants cinématographiques vous ont inspiré pour l'écriture et la réalisation du film ?

Rémi Gendarme-Cerquetti : À travers quelle école documentaire ai-je envisagé ce film ? Malheureusement, en documentaire, la seule école connue c'est le cinéma direct de Johan Van der Keuken que plus personne ne connaît. C'est un cinéaste hollandais qui a fait de très bons films. Me concernant, c'est d'abord le cinéma de fiction qui a inspiré mes films. Et dans « *Fils de Garches* », je l'imagine comme un double voyage : un voyage à la recherche des anciens enfants qui ont côtoyé cet hôpital, et un voyage dans l'hôpital, qui est en fait un voyage dans mon esprit avec ma voix et la musique. Là où avec le cinéma direct, on se met chez quelqu'un, on filme, et tout se passe, c'est super, mais moi j'estime ne pas pouvoir faire comme ça. Vu que cet hôpital est quasiment fermé aujourd'hui, il reste donc ces bâtiments qui m'ont toujours fait fantasmer, dès très jeune, d'avoir cette impression d'être dans un film d'horreur moyenâgeux. C'était génial, ça me faisait moi-même peur, mais c'était génial cette espèce de truc où on a peur et on adore en même temps... Et d'en tirer quelque chose, c'est là où David a finalement compris ce que je voulais dire par la musique, arriver à faire transpirer ces cailloux.

Miranda Boldrini : Dans le film, vous prononcez ce monologue, qui accompagne les spectateurs et spectatrices dans les couloirs de l'hôpital de Garches et dans votre expérience de ce lieu :

« Rien du corps que je connais.
Rien, rien, rien.
Juste ce plafond qui me tire vers lui.
Les plafonds sont très hauts.
Ils me donnent le vertige. Je tombe... A l'envers.
Rien ne me rappelle à moi-même.
Rien de mes parents.
Rien de ma vie. »

Ce monologue transmet un sentiment d'étrangeté et d'aliénation ressenti en entrant à l'hôpital de Garches. Comment cette aliénation se matérialisait-elle concrètement ?

Rémi Gendarme-Cerquetti : Elle se matérialisait dans le manque absolu d'intimité, il y avait huit personnes par chambre. On avait juste une ardoise pour inscrire notre prénom. Pour moi, le mot est plutôt *dépossession* de tout ce que je suis.

Miranda Boldrini : Qu'est-ce qui, chez les personnes en situation de handicap, provoque la colère dont vous parlez dans le film ?

Rémi Gendarme-Cerquetti : C'est très bizarre... Dans mon premier dossier, j'ai pu remettre à l'endroit un mauvais coup qu'on m'avait fait à l'envers. Dans le film, il y a le personnage de Charlotte qui utilise le mot « validisme », et ce mot était très important pour moi. Ce mot commence à être un peu connu. C'est l'idée d'un monde qui nous est forcément inadapté, parce qu'il est fait par des personnes valides et pour des personnes valides. Moi ça m'a fait penser aux écrits féministes des années 1970 : un monde fait par les hommes et pour les hommes. Mais ensuite, en termes de colère, j'ai toujours eu un mal fou à être en colère. Ne pas être gentil, ça je sais ! Mais être en colère, c'est vachement dur ! Est-ce que vous trouvez que ce film est « en colère » ? Par exemple, le Téléthon m'a clairement mis en colère. A cet égard, j'aime beaucoup la réflexion de Dimitri dans le film, quand il dit que dans un certain sens, ça nous a porté préjudice. Et s'il y a une colère, ça va dans ce sens-là : un sentiment d'injustice, peut-être.

Miranda Boldrini : Avec des événements visant à rendre visibles des gens invisibles de façon différente que celle stigmatisant du Téléthon, la colère peut-elle s'apaiser ?

Rémi Gendarme-Cerquetti : Il ne faut pas oublier que le Téléthon n'est pas destiné à émanciper les spectateurs, c'est du « charité-business », c'est ça que j'ai essayé de dénoncer. Pour eux et elles, tous les moyens sont bons pour ramener de la thune, c'est tout ! Une mission à temps plein pour émanciper le public, je veux bien !

Miranda Boldrini : Dans votre film, vous montrez comment l'amyotrophie-spinale infantile, et plus généralement le handicap, étaient perçus dans la France des années 1980. Quelle était la perception généralisée de l'hôpital de Garches à l'époque ?

Rémi Gendarme-Cerquetti : Je rappelle que dans le début des années 1980, ce handicap et, plus généralement, le handicap en France étaient, comme le dit Marie-Pierre dans un passage du film, « le monde du silence ». Pour des parents, avoir un diagnostic relevait souvent de l'exploit.

Dans le début du film, beaucoup de personnages expliquent la destinée fatale qui était prédite à ces enfants. Ainsi, cet hôpital apparaît comme le seul endroit où on annonce pouvoir s'occuper de ces enfants. Ce lieu apparaît donc comme une solution exclusive.

Miranda Boldrini : Envisagez-vous la réalisation d'un film sur la vie d'après l'institution ? Sur l'amour ?

Rémi Gendarme-Cerquetti : Pour moi, le cinéma documentaire n'est qu'un passage que j'ai ouvert. Pour l'instant, je n'ai fait que ça, mais ce n'est pas une fatalité. Et sur les questions d'amour déjà, ce que j'ai réussi en faisant ce film, c'est me centrer le plus possible sur

la question du corps, pas le corps forcément sexuel, mais le corps tout entier. En suivant David Cronenberg, un corps physiologique, un corps organique, un corps d'os.

Miranda Boldrini : Quel accès au « terrain » est possible pour le cinéaste que vous êtes ? Auriez-vous envie de faire des films qui parlent d'autre chose que du handicap ? Avec quelle possibilité du point de vue institutionnel ?

Rémi Gendarme-Cerquetti : J'en profite pour vous raconter une anecdote que j'adore : en 2012, je termine mon master de cinéma documentaire, et Emilie, vient me voir et me dit « franchement, j'adore tes films, tu es bourré de talents, mais s'il te plaît, arrête de faire des films sur le handicap ! ». Je lui dis : « ok merci beaucoup, mais toi, arrête de faire des films sur des valides ! » Bon ça n'a fait rire que moi, mais pas de problème !

L'accès au terrain, ça a été extrêmement difficile. Déjà faire du documentaire, c'est très difficile de toute façon. J'ai d'abord fait un dossier d'aide à l'écriture. En France, on peut faire ça dans toutes les régions pour avoir quelque chose. Est-ce que vous savez quel budget a un film moyen de fiction ? C'est environ 4 millions d'euros pour un film de fiction. Et un documentaire c'est plutôt 50.000 euros. Moi j'ai eu la chance incroyable de trouver une productrice qui va pour les films qui n'ont aucune chance d'exister, et elle croyait dans ce film. Donc en effet, c'est très dur, et vous voyez dans le film que le tournage a eu lieu au moment où je n'arrivais plus à conduire mon fauteuil moi-même, et ça ce fut difficile. J'ai dû réinventer complètement la manière dont je voulais que soit fait ce film, et donc m'inspirer de la fiction.

Miranda Boldrini : Dans le cadre d'une réflexion sur le handicap et sur les questions d'institutionnalisation et de désinstitutionnalisation, y a-t-il y un enjeu particulier que vous avez voulu aborder dans ce film ?

Rémi Gendarme-Cerquetti : Il me semble absolument essentiel de prendre en compte l'enjeu de ce handicap que personne ne connaît. Si cet hôpital n'est pas une fatalité en soi, les enfants handicapés de l'époque avaient des problèmes médicaux extrêmes. C'est cette situation qui donne aux parents la certitude que cette solution est la seule. A l'époque, la question du lieu de vie n'était pas du tout posée. C'était l'hôpital, le geste médical, et pas du tout l'institution ou le cadre qui était interrogé.

L'hôpital de Garches était-il une institution ? Tout à fait basiquement, oui, ça en était une. Mais, il y a un certain sens où le côté institutionnel n'était pas important pour moi. C'était d'abord et avant tout le lieu unique qui connaissait et savait traiter notre handicap qui occasionnait que nous y allions. Donc pas une institution dans le sens de lieu de vie chargé de faire vivre les handicapés que la société ne pouvait accueillir. Moi, ma vie était ailleurs.

Miranda Boldrini : Plus généralement, quel regard portez-vous sur la question de l'institutionnalisation et de la désinstitutionnalisation au prisme du handicap ?

Rémi Gendarme-Cerquetti : En premier lieu, il convient de définir le périmètre de ce qu'on pourrait appeler institution. Je ne suis pas le plus apte pour cela, mais la plupart des personnes que je connais qui militent pour la fermeture de ce genre de structure, parlent systématiquement d'enfermement et de privation de liberté. Pour la plupart de mes ami-e-s handicapé-e-s, la vie dans un internat spécialisé pour personnes handicapées est synonyme d'enfer.

Il me vient alors en mémoire qu'à partir de l'âge de 4 ans j'ai pu être accompagné par un des premiers SESSD (Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) ouvert par l'APF (Association des Paralysés de France, devenue APF France Handicap). Les enfants bénéficiaires vivaient dans leurs familles et des professionnel-le-s (kinésithérapeute, ergothérapeute, éducatrice ou éducateur, psychologue) se déplaçaient à leur domicile ou dans tout lieu de vie de l'enfant (crèche, école...). Cette structure était bien une institution. Donc, ce que je peux dire en premier lieu est que cette privation de liberté est relative selon les enjeux ou le mode de fonctionnement de l'institution elle-même. Ici il n'y avait pas de privation de liberté.

Ensuite, je n'ai eu que deux occasions de vivre dans des institutions spécialisées pour les personnes handicapées avec internat. Je crois pouvoir dire que j'y ai passé les trois pires années de ma vie, entre mes 18 et 21 ans. Ce constat est absolument subjectif. Je tente à présent d'énumérer et de résumer ce qui causait mon antipathie absolue vis-à-vis de ce lieu :

- Un manque criant de personnel, ce qui donnait lieu à des toilettes trop rapides, le personnel qui n'a jamais le temps, qui souffre de devoir refuser certains soins quotidiens (se brosser les dents, par exemple).
- Des règles qui m'étaient imposées : par exemple, l'obligation de remplir des tableaux pour indiquer mes heures de coucher et de lever, ou encore pour indiquer mes déplacements à l'université.
- Un univers d'intimité personnelle difficile à créer : l'impression était d'être tout le temps jugé, surveillé, évalué, blâmé.
- « Enfermé » n'est vraiment pas le bon mot, puisque nous étions en pleine ville, en banlieue de Bordeaux. Pourtant, à l'université comme à l'occasion de retour chez mes parents, j'affrontais un autre terrain hostile puisque la gare de Bordeaux était très globalement inaccessible. De plus, aucun accompagnement de l'établissement n'y était organisé.
- Surtout – surtout, surtout ! – l'impossibilité absolue de pouvoir passer la nuit avec qui que ce

soit (usager, femme ou homme de l'internat ou de l'extérieur). A 18 ans je vivais ça comme une déposition très violente. Un ami, pensionnaire comme moi, a même été obligé de prendre une nuit d'hôtel pour vivre un temps avec sa petite amie.

Sans être croyant, la métaphore de l'enfer ne me semblait pas excessive à l'époque. La loi française du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale marquait un pas décisif – j'en ai la conviction – dans une sorte de désinstitutionnalisation symbolique. Recentrer l'usager au cœur du projet d'établissement, même si je n'en ai pas vu les conséquences directes, cela me semblait être une bonne première tentative. Aujourd'hui beaucoup de mes connaissances handicapé-e-s me disent « mes parents se sont toujours battus pour que je n'aie pas en institution ». Donc, en effet, la vie hors institution est possible. Mais à quelles conditions ?

Des questions cruciales apparaissent, comme celle de trouver un parcours scolaire dans des lieux prêts à accueillir l'enfant (écoles, collège, lycées et pourquoi pas universités), ainsi que tous les dispositifs permettant cet accès (transports adaptés, auxiliaires de vie dédié-e-s à l'accompagnement scolaire, accompagnement également au domicile si les parents ne souhaitent pas consacrer toute leur vie à leur enfant). Dans mon cas très précis, le SESSD a été un support plutôt bon aux gigantesques démarches administratives permettant cette inclusion. Vers mes 7 ans, mes parents ont signifié à cette structure qu'ils souhaitaient être pleinement et uniquement parents et pas soignants.

Il n'est donc pas complètement farfelu d'affirmer que sans aucune structure, et donc institution dédiée, la vie d'une personne handicapée, en tout cas dans une société telle que la nôtre en ce moment, est un enfer. Je pense que la question de l'institution – comme interrogation conceptuelle, quel que soit ce qui est appelé institution – ne peut pas se résumer à un débat pour/contre. La question n'est pas « voulons-nous ou pas d'institution ? », mais « quelle institution voulons-nous ? ». Quels points nous semblent aujourd'hui être « des enfers » ? Et quels points peuvent être une source de liberté et d'émancipation ?

*Dire ou ne pas
dire, l'écran pose
la question*

Dire ou ne pas dire, l'écran pose la question

Jeanne Abraham **Pierre Olivier**

THE EXTRAORDINARY FILM FESTIVAL 2021
LIFT-OFF TO CINEMA NETWORK FIRST-TIME FILMMAKERS SESSIONS
One Earth Awards 2022

COMME ÇA, TU SAIS
un film de **Cédric Guénard et Jean-Philippe Thiriart**

West Bengal Short Film Festival
Kerala Short Film Festival
COURT METRAGE
Kouster
LES ENFANTS TERRIBLES
14 RENCONTRES IMAGES MENTALES
PSFF
NIKON
ALTER RAM D'AV
Elsa Houben Zoé Lucie Rolain



Cédric Guénard et Jean-Philippe Thiriart

Cédric Guénard, Jean-Philippe Thiriart (2024), « Dire ou ne pas dire, l'écran pose la question », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1. DISCOURS D'OUVERTURE
DE LA CONFÉRENCE ALTER 2022,
REPRODUIT AVEC L'AUTORISATION DE SES AUTEURS

2. CINÉCURE

3. CINERGIE

4. ECRAN ET TOILE

5. L'ÉQUIPE DU FILM

Création originale qui aborde notamment le thème du handicap, « Comme ça, tu sais » est un très court métrage de fiction de deux minutes écrit et réalisé par Cédric Guénard et Jean-Philippe Thiriart. Il a été réalisé dans le cadre du concours « Fais ton court ! », lancé par « The Extraordinary Film Festival » (TEFF), festival international de films sur la thématique du handicap et de la différence organisé par l'asbl EOP!

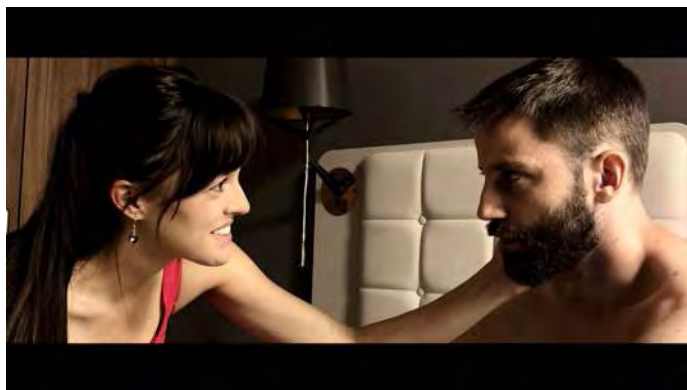
Le film devait être tourné avec un smartphone, une tablette ou une mini caméra portable. Impossible pour Cédric et Jean-Philippe de rester insensibles à la thématique abordée et au défi technique proposé ! Ils ont choisi de travailler avec un téléphone portable (un iPhone 12 Pro Max), et ont, en outre, utilisé lors du tournage, l'application FiLMiC Pro. Un de leurs souhaits était d'alimenter la réflexion sur le sujet du handicap.

Un handicap peut être invisible. Vient alors le choix de le révéler ou de le dissimuler, en décidant alors d'être le seul ou la seule, parfois, à savoir ce que l'on porte. Quelle est, ainsi, la frontière entre la situation de handicap dans laquelle une personne se trouve et ce qui constitue sa personnalité ou l'image que le monde extérieur peut se faire d'elle ? Est-ce inévitable, par moments du moins, de cacher certains types de handicap ? Jusqu'où aller dans le secret ? Et à quel moment se doit-on d'être transparent envers les autres, notamment quand on ne souhaite pas être perçu comme différent(e) ?

La situation initiale du court métrage est celle d'une belle chambre d'hôtel. Parfait pour une évasion à deux. Elle a tout préparé en ce sens. Elle a une nouvelle importante à lui annoncer.

Elle : « *Comme ça, tu sais !* »

Il veut, il doit alors, à son tour, lui dire quelque chose de capital.



Une fois finalisé, « Comme ça, tu sais » est inscrit au 6^e TEFF. C'est là qu'a lieu sa première projection publique, à l'issue de laquelle il remporte le Prix du Public de sa compétition. Après la première de « Comme ça, tu sais » au « The Extraordinary Film Festival », le film voyage et est programmé dans plusieurs festivals et lors de différents événements, tout en remportant un deuxième prix en Inde, aux One Earth Awards, dans la catégorie « Meilleur Court métrage promouvant

l'inclusion ». Le 7 juillet 2022, il a l'honneur d'ouvrir la conférence ALTER 2022, accueillie par l'Université Saint-Louis - Bruxelles, dont la thématique invitait à « Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap ». Pourquoi ce film ? Le regard d'Isabelle Hachez et de Nicolas Marquis, qui l'ont sélectionné pour la Conférence ALTER, vous permettra d'en savoir davantage.

1. DISCOURS D'OUVERTURE
DE LA CONFÉRENCE ALTER 2022,
REPRODUIT AVEC L'AUTORISATION DE SES AUTEURS

Cher public, chers collègues, chers amis,
« Comme ça, tu sais » nous est tombé entre les mains le 28 avril dernier, grâce à une connaissance commune.
« Comme ça, tu sais », c'est l'histoire d'une rencontre qui s'est vite transformée en évidence, au point de faire l'ouverture de cette conférence. Une évidence car, en deux minutes, ce court métrage positionne à 180 degrés la thématique qui nous réunit, ces 7 et 8 juillet, pour le 10^e anniversaire de la Conférence ALTER : repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap.
« Comme ça, tu sais », c'est le court métrage qui nous a été proposé par Jean-Philippe Thiriart, que nous voudrions vraiment remercier très fortement !

Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Le handicap qui, ici, n'est précisément *pas* une évidence : il ne saute pas d'emblée aux yeux, et pour cause : il relève de ces handicaps dits « invisibles », des troubles qui, pour partie en tout cas, tombent sous le champ d'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Un handicap qui est mis en scène dans l'intimité d'une chambre où se jouent l'amour et la vie, à travers l'annonce d'un événement important.

Un événement qui, en l'espèce, génère son tsunami d'émotions. Celui-ci propulse Matthieu et sa compagne à la croisée de ce qui fut et de ce qui pourrait être, de la promesse ou de la condamnation, de la différence et de la commune humanité. En somme, « Comme ça, tu sais » met en scène une question très difficile, la responsabilité d'être là, d'être quelqu'un pour autrui, en particulier quand il est parfois déjà difficile de répondre de soi-même à l'égard des attendus sociaux en termes d'autonomie.

Les attendus sociaux : voilà bien une des manifestations institutionnelles du court métrage visionné. Tout comme la famille, cette institution dont on sait le potentiel émanipateur, mais aussi les contraintes voire les violences

qui peuvent y régner à l'écart de la société. Peut-être y avez-vous vu une façon d'interroger la frontière entre la conception médicale et une approche sociale du handicap. Derrière toutes ces formes d'institutions auxquelles on peut penser, c'est en réalité surtout l'idée de désinstitutionnalisation que dit ce court métrage. L'histoire d'une vie de couple parmi d'autres, banale quelque part, parce que « normale », que l'on imagine s'écrire dans un lieu de vie ordinaire, choisi par ses protagonistes. Et tout cela pose la question : qu'y a-t-il finalement de vraiment « différent » dans la configuration qui s'est jouée ici sous nos yeux ? À partir de quel moment cette différence prend-elle, doit-elle prendre, le nom de handicap ? Et d'ailleurs, cette différence est-elle encore un handicap si elle est « sue » (« comme ça, tu sais »), si elle est prise en compte, si un environnement est aménagé autour de cette différence, par exemple par un proche aimant ?

Institution, désinstitutionnalisation, handicap : tels sont les fils rouges de cette conférence, que nous allons, deux jours durant, définir, questionner, réinterroger, dans l'idée que si le débat n'est pas neuf, il reste par contre un travail de clarification à entreprendre, notamment dans une perspective scientifique. Car, finalement, de quoi parle-t-on quand on parle d'institution ? Que recouvre exactement le concept de désinstitutionnalisation ? Et que signifie son envers : l'institutionnalisation ?

Cher Jean-Philippe, qui es parmi nous ce matin, cher Cédric, qui n'as pas eu la possibilité de nous rejoindre, en réalisant avec toute votre équipe ce court métrage qui a déjà reçu plusieurs prix, vous n'aviez certainement pas à l'esprit la trilogie conceptuelle de la conférence. Et pourtant, vous lui avez offert un magnifique écran, un parfait coup d'envoi. Merci infiniment pour ça.

(...)

Bienvenue aussi à l'Université Saint-Louis Bruxelles qui accueille cette fête. Cher public, chers collègues, chers amis, puissiez-vous vous sentir chez vous dans cette institution ; puissions-nous, ici rassemblés, contribuer à faire bouger les lignes en matière de handicap et de désinstitutionnalisation. Ce sont nos vœux les plus chers. Comme ça, vous savez... et, sur ce clin d'œil à « Comme ça, tu sais », nous déclarons ouverte la Conférence ALTER 2022 !

Afin de compléter ce premier aperçu et de vous donner l'envie, à vous aussi, de découvrir ce court métrage, nous vous proposons ci-après trois critiques du film.

2. CINÉCURE

- DE CLERCQ, Charles.

Comme ça, tu sais [en ligne]. Dans : Cinécure. 6 février 2022.

[Consulté le 30 août 2023]. Disponible à l'adresse :

› <http://www.cinecure.be/Comme-ca-tu-sais?fbclid=IwARlisuvzh8JsfCjwCfmgX6HsGmT-b1FB-JYLqWtQzRiMHvdKmry7L5DDYi5>

L'histoire se déroule dans une belle chambre d'hôtel. C'est parfait pour une évasion à deux. Léa a tout préparé en ce sens. Elle a une nouvelle importante à annoncer à Matthieu. Elle : « Comme ça, tu sais ! » Il veut, il doit alors, à son tour, lui dire quelque chose de capital. Place alors à un rêve... éveillé ?

Le court métrage est un genre à part et, dans celui-ci, le très court-métrage en est un autre très particulier. C'est que le court dure de quelques minutes à trente minutes environ.

En l'occurrence, les réalisateurs ont fait fort avec *Comme ça, tu sais* (déjà présenté au TEF), car le film dure exactement 2 minutes et dit, exprime de nombreuses choses durant son déroulement avec des dialogues affûtés au couteau, sans en faire trop et sans trop en dire, ce qui contraint aussi le critique à n'en rien dire de trop, au risque de « spoiler » ce qui fait tout l'intérêt, la force et la puissance du film. Ajoutons que la musique composée par Clément Grumberg (ingénieur du son, monteur son, mixeur et compositeur de la bande son) pour ce film ajoute une dimension supplémentaire, en aidant à passer du rêve éveillé au potentiel cauchemar.

Bien plus, Jean-Philippe Thiriart et Cédric Guénard réalisent (c'est le cas de l'écrire) un véritable tour de force en donnant à voir dix-neuf années de vie en cent-vingt secondes. Ils sont aidés en cela par leurs interprètes principaux Pierre Olivier et Jeanne Abraham et trois rôles que l'on ne peut qualifier de petits, car ils ont toute leur importance dans la dynamique d'un récit empli de fulgurances (Elsa Houben, Lucie Rolain et Zoé).

3. CINERGIE

- GEVART, Bertrand.

Comme ça, tu sais de Jean-Philippe Thiriart et Cédric Guénard [en ligne].

Dans : Cinergie. 11 février 2022. [Consulté le 30 août 2023]. Disponible à l'adresse :

› <https://www.cinergie.be/actualites/comme-ca-tu-sais>

Sélectionné (...) aux 14èmes Rencontres Images Mentales, le très court métrage *Comme ça, tu sais* réalisé dans le cadre du concours lancé par The Extraordinary Film Festival, festival international entièrement consacré aux thématiques relatives aux handicaps et aux « différences », aborde les frontières parfois poreuses entre le handicap d'une personne et ce qui semble constituer sa personnalité.



Comme ça, tu sais s'ouvre sur une chambre d'hôtel dans laquelle Matthieu (Pierre Olivier) est assis sur le lit. C'est alors que Léa (Jeanne Abraham) sort de la salle de bain pour le rejoindre et met fin au départ d'une bataille d'oreillers. Le ton plutôt bon enfant du film bascule soudainement vers le point nodal des réflexions proposées par les réalisateurs qui, plutôt que de traiter un handicap de manière frontale, parviennent à insuffler une vision «macro» de ce dernier, en le considérant comme une limitation des possibilités d'interactions, une inégalité de moyens, un rapport d'infériorité.

Dans cette trajectoire, peut-on aussi voir la difficulté de dialoguer, de se dire les choses, comme une forme d'handicap?

Après l'annonce majeure de Léa, son compagnon Matthieu se sent lui-même pris par le besoin de ne plus cacher son handicap et décide de le partager, de le dire, de l'assumer.

Avec *Comme ça, tu sais*, les réalisateurs Jean-Philippe Thiriart et Cédric Guénard ont définitivement choisi de travailler le handicap sous un angle singulier, l'articulant avec la liberté, et évitent l'écueil d'un drame primaire.

4. ECRAN ET TOILE

- CHARTIER, Véronique et SABEAU, François.
«*Comme ça, tu sais*» de Cédric Guénard et Jean-Philippe Thiriart [en ligne].
Dans : Ecran et toile. Février 2022. [Consulté le 30 août 2023]. Disponible à l'adresse :
> <https://www.ecran-et-toile.com/comme-ca-tu-sais---cm-belge.html>

Lauréat du Prix du Public au «*The Extraordinary Film Festival*» de Namur et du Bronze Award aux «*One Earth Awards*», «*Comme ça, tu sais*» n'est pas qu'un (très) court-métrage de Jean-Philippe Thiriart et de Cédric Guénard. C'est aussi un vrai tour de force où, pendant quelques minutes à peine, les réalisateurs nous emmènent dans un univers à la fois singulier et méconnu avec un début, un milieu et une fin !

Singulier, car ils sont parvenus à exprimer au mieux de nouvelles formes esthétiques où l'image et le son dépassent le simple cadre technique trop souvent réservé pour nourrir les émotions chez le spectateur et personnifier ainsi un trouble, une maladie si mal connue.

Multi-sélectionné dans différents festivals nationaux et internationaux, « *Comme ça, tu sais* » dépasse à la fois les frontières physiques et mentales puisqu'il traite judicieusement de nos représentations erronées d'un handicap.

Alors que les premières images, au ton plus léger, mettent en relation Matthieu (Pierre Olivier) et Léa (Jeanne Abraham) dans une chambre d'hôtel, la suite fait évoluer le couple dans la joie mais aussi une angoisse sourde d'un handicap qui pourrait se transmettre en donnant la vie. Finalement, toute la joie d'un moment si important, se transforme pour lui en crainte d'une situation qu'ils ne connaissent pas encore, qu'ils n'ont pas expérimentée et qui peut-être aboutira sur une détresse infantile potentielle. Finalement, la part de doute et celle liée à un avenir incertain occulte la beauté donnée par l'instant présent.

Mais si le métrage est aussi réussi, c'est parce que les réalisateurs parviennent à retranscrire notre peur d'exister mais aussi notre difficulté à communiquer. Intelligent, le film est aussi visuellement très réussi puisque l'univers se nourrit de techniques narratives audacieuses comme le recours au flash forward en tant que cristallisation de nos projections et de nos peurs. Et comme un soin tout particulier a été apporté au son, on se dit que les réalisateurs ont tout compris tant sur le plan du fond que de la forme ! Un film qui fait réfléchir et qui questionne mais aussi un film qui est beau à voir, tout simplement !

*

« Comme ça, tu sais » existe notamment pour susciter la réflexion sur le handicap et inviter au dialogue. Il n'attend plus que vous¹.

1 — Vous souhaitez recevoir un lien vers le film pour, peut-être, le projeter ? Vous avez envie d'en apprendre davantage sur celui-ci et sur le projet dans son ensemble ? N'hésitez pas à contacter Cédric et Jean-Philippe !
-> Jean-Philippe Thiriart - jeanphilippe.Thiriart@gmail.com - (+32)498406099

5. L'ÉQUIPE DU FILM

Distribution

Matthieu	<i>Pierre Olivier</i>
Léa	<i>Jeanne Abraham</i>
Alice (6 mois)	<i>Zoé</i>
Alice (8 ans)	<i>Lucie Rolain</i>
Alice (18 ans)	<i>Elsa Houben</i>

Équipe technique

Scénario et réalisation	<i>Cédric Guénard et Jean-Philippe Thiriart</i>
Assistante réalisatrice	<i>Emma Colle</i>
Scripte	<i>Laurie Noël</i>
Chef opérateur	<i>Jean-François Metz</i>
Électricien	<i>Simon Coll</i>
Ingénieur du son	<i>Clément Grumberg</i>
Perchman	<i>Luis Quero Amaducci</i>
Régisseurs	<i>Louis de Meester Quentin Ceulemans</i>
Montage image	<i>Yulissa Reynard-Feytis</i>
Étalonnage	<i>Robin Zschau</i>
Montage son, mixage et composition	<i>Clément Grumberg</i>
HMC	<i>Siem Pascaud</i>
Décoration	<i>Delphine Synadino</i>
Making of	<i>Kaelig Gervalle</i>
Affiche	<i>Philippe Lozinski</i>

Ce film a bénéficié de l'aide et du soutien d'une série de sponsors et de conseillers et conseillères, que nous remercions chaleureusement !

D.4.

Santé mentale et psychiatrie

*Agencer
l'individuel
et le collectif :
Entraînement
cognitif
et schizophrénie
en France*

*Agencer l'individuel et le collectif : Entraînement cognitif
et schizophrénie en France*

Baptiste Moutaud,
chargé de recherche CNRS, LESC (France)

1. INTRODUCTION

2. TRACER LE PORTRAIT DE LA RC

3. QU'EST-CE QUE LA RC ?

UNE RELECTURE DE LA TRAJECTOIRE DES INDIVIDUS

4. MONSIEUR U. ET LA PRÉCARITÉ DE LA VIE

5. SURMONTER LA PRÉCARITÉ DE LA VIE,
SURMONTER LES AMBIGUÏTÉS DE LA RC

6. MADAME B. : UN AGENDA POUR LA VIE

7. UNE NOUVELLE ÉQUATION : REMÉDIATION
COGNITIVE = RÉHABILITATION PSYCHOSOCIALE

8. CONCLUSION

Résumé :

La remédiation cognitive recouvre en psychiatrie un ensemble de techniques qui visent à entraîner les compétences cognitives de personnes qui souffrent de troubles mentaux chroniques afin d'améliorer leurs conditions de vie et leur quotidien. Dans ce texte, je vais tracer les grandes lignes de l'agencement particulier de la remédiation cognitive tel qu'il se matérialise dans la pratique. J'interroge plus particulièrement le fait que les tensions et les évolutions de cette pratique se structurent en partie autour du couple institution-désinstitutionnalisation et autour

des modalités d'organisation d'une pratique qui se fonde sur les idéaux et valeurs de la désinstitutionnalisation mais pensée par et depuis des services hospitalo-universitaires. Tout d'abord, j'amène des éléments pratiques puis historiques et conceptuels concernant le développement de la remédiation cognitive afin de saisir comment elle est pensée, organisée, pratiquée et les idéaux qu'elle transporte.

Ensuite, j'expose certaines des tensions et ambiguïtés théoriques et épistémiques qui peuvent naître d'une pratique qui prétend répondre à la fragilité et à la précarité de la vie des personnes souffrant d'un trouble psychiatrique chronique en agissant sur la cognition. Enfin, j'analyse les conséquences d'une pratique qui étend ses objectifs à la réhabilitation psychosociale pour devenir un potentialisateur d'insertion sociale et professionnelle.

Mots-clés :

**REMÉDIATION COGNITIVE • PSYCHIATRIE • SCHIZOPHRÉNIE •
NEUROSCIENCES • COGNITION • ANTHROPOLOGIE**

1. INTRODUCTION

Mon intérêt pour la thérapie par remédiation cognitive (RC par la suite) pour la schizophrénie a été initialement aiguïté par la perspective d'y observer en pratique les déplacements et les enjeux qu'elle porte dans l'articulation entre trois dimensions clinique, conceptuelle et organisationnelle du soin en psychiatrie en France. J'interroge ici plus particulièrement le fait que les tensions et les évolutions de la RC se structurent en partie autour du couple institution-désinstitutionnalisation et autour des modalités d'organisation d'une pratique qui se fonde sur les idéaux et valeurs de la désinstitutionnalisation mais pensée par et depuis des services hospitalo-universitaires.

La RC recouvre en psychiatrie un ensemble de techniques qui visent à entraîner les compétences cognitives de personnes qui souffrent de troubles mentaux chroniques afin d'améliorer leurs conditions de vie et leur quotidien. Cette stratégie thérapeutique a d'abord été développée en neurologie pour aider des personnes cérébrolésées à récupérer des capacités cognitives altérées suite à un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral. Si la RC tire très largement profit dans la justification de sa pratique et dans le quotidien de son déploiement des savoirs, outils et discours des neurosciences et des sciences cognitives, il est apparu que cette pratique reste difficilement lisible, voire même délicate à définir pour ses promoteurs (Moutaud, 2022a et 2022b). La RC puise dans une variété de registres d'explication, ses frontières sont poreuses, son efficacité en débat. Elle reste néanmoins une pratique qui convoie des conceptions spécifiques de ce qu'est un trouble psychiatrique et de ce qui devrait être fait aussi bien cliniquement que structurellement pour améliorer la condition des personnes qui souffrent d'un handicap psychique.

Je vais tracer les grandes lignes de l'agencement particulier de la RC tel qu'il se matérialise dans la pratique. Il me faut clarifier ce que j'entends par « agencement ». Telle que définie par Rabinow (2003) à la suite de Deleuze et Guattari (1980), cette notion rend compte de la profonde hétérogénéité des éléments qui composent certaines entités ou objets de recherche que les notions usuelles des sciences sociales ne peuvent recouvrir. Plus que l'hétérogénéité de ces éléments discursifs ou non discursifs (ou « sémantiques » et « matériels », pour reprendre les termes de Deleuze et Guattari), l'accent est placé sur les relations, les combinaisons, les rapports parfois instables entre ces éléments qui se réorganisent pour constituer l'agencement. Il faut souligner la nature contingente et protéiforme, évolutive et « effervescente »¹ (Rabinow, 2003 : 56) de l'agencement de la RC qui va être ici décrit et dont la forme a évolué au cours de ces dernières années : un agencement d'éléments (acteurs, techniques, concepts, nouvelles formes de rationalités, savoirs, valeurs, institutions) qui se réorganisent et se combinent de manière originale autour d'une pratique, mais qui lui sont pour l'essentiel antérieurs.

1 — Ma traduction, comme toutes les citations tirées de l'anglais.

Je m'appuie sur les données recueillies lors d'une recherche ethnographique réalisée de juillet 2013 à décembre 2014 dans l'une des principales unités hospitalières françaises développant exclusivement des prises en charge par RC. Cette unité a pour particularité de mêler recherche clinique, soin et enseignement dans le domaine. L'équipe médicale se composait au moment de l'enquête d'une psychiatre qui la dirigeait, de deux neuropsychologues, d'une psychologue et de deux infirmières formées aux techniques de RC. Cette unité utilisait différentes techniques de RC et avait elle-même contribué à développer un programme et à en traduire d'autres en français. Par ailleurs, l'unité développait des recherches cliniques et entretenait également des liens structurels et intellectuels forts avec le centre de recherche en neurosciences de l'hôpital universitaire.

Au cours des dix-huit mois passés avec cette équipe, j'ai pu assister à l'ensemble de ses activités : au total plus de deux cent cinquante séances de différents programmes de RC, entretiens d'évaluations psychiatrique, psychologique et neuropsychologique, ou réunions d'équipe hebdomadaires. J'ai complété ces observations par des entretiens semi-directifs avec ses membres et avec des personnes qui ont participé en tant que patients à des programmes de RC dans le service et dont j'avais pu suivre l'intégralité de la prise en charge.

Tout d'abord, j'amène des éléments pratiques puis historiques et conceptuels concernant le développement de la RC afin de saisir comment elle est pensée, organisée, pratiquée et les idéaux qu'elle transporte (2 et 3). Ensuite, j'expose certaines des tensions et ambiguïtés théoriques et épistémiques qui peuvent naître d'une pratique qui prétend répondre à la fragilité et à la précarité de la vie des personnes souffrant d'un trouble psychiatrique chronique en agissant sur la cognition (4 et 5). Enfin, j'analyse les conséquences d'une pratique qui étend ses objectifs à la réhabilitation psychosociale pour devenir un potentialisateur d'insertion sociale et professionnelle (6 et 7).

2. TRACER LE PORTRAIT DE LA RC

La RC recouvre un panel de programmes d'entraînement cognitif que la personne réalise dans un cadre médical pendant plusieurs semaines avec un thérapeute formé à la technique. Le thérapeute peut être, selon les équipes médicales, un/une psychiatre, neuropsychologue, psychologue, ergothérapeute ou infirmier/infirmière. Le principe de la RC est d'accompagner sur plusieurs semaines la personne dans le développement de stratégies efficaces dans la résolution d'exercices cognitifs.

Je vais résumer à grands traits les principales étapes d'une prise en charge type dans le service : la personne, diagnostiquée comme souffrant de schizophrénie, est le plus souvent adressée à l'équipe par son psychiatre de ville ou bien par une structure médico-sociale. La psychiatre la reçoit pour un entretien d'évaluation au cours duquel elle retrace son histoire clinique afin de voir si son profil peut correspondre à l'un des programmes développés dans le service. Trois éléments sont

plus particulièrement inspectés : il faut que la personne soit « stabilisée », c'est-à-dire que son traitement est efficace, pas trop lourd et qu'elle n'ait plus de crise psychotique (ces éléments pouvant interférer avec les capacités cognitives de la personne et donc avec la prise en charge)². La psychiatre cherche également à cerner rapidement les difficultés cognitives de la personne, si elle est capable de les identifier et si elle a des « plaintes » à ce propos. Enfin, la personne doit avoir un « projet » qu'elle souhaite développer et autour duquel le programme de RC va s'articuler. Ce dernier point est central, j'y reviendrai.

La personne passe deux demies journées avec l'une des deux neuropsychologues du service au cours desquelles sont finement évaluées ses capacités cognitives. L'objectif est de dresser un « profil cognitif » du « patient » en identifiant les dimensions qui le/la mettent en difficulté, mais aussi les forces sur lesquelles il/elle pourrait s'appuyer pour les contrebalancer. Selon ce profil cognitif, la personne est alors dirigée vers l'un des programmes de RC.

Deux principaux programmes structurent l'activité routinière de l'équipe. Ces programmes se déroulent sur 2 ou 3 mois en général, à raison de 2 séances d'une heure par semaine avec une des deux infirmières formées à ces techniques (soit plus d'une vingtaine d'heures au total). L'un se fait à partir d'exercices « papier-crayon », l'autre sur ordinateur. Quel que soit le support, chacun est découpé en plusieurs modules correspondant à différentes fonctions cognitives qu'il a été prévu de travailler spécifiquement. Les exercices possèdent plusieurs niveaux de difficulté que le participant va réaliser graduellement. Pour donner des exemples, un exercice papier-crayon consiste à isoler une lettre (un E par exemple) sur une page remplie de lettres de différentes tailles et disposées sens dessus dessous. Un autre consiste à reproduire une figure géométrique complexe en sens inverse. Un exercice sur ordinateur demande de mémoriser en un temps limité les ingrédients, doses et contenants d'une recette de cocktail qu'il faut ensuite savoir restituer, etc.

L'idée directrice est de provoquer des mises en situations et que le « patient » produise une « stratégie » efficace pour résoudre le problème. Si il/elle n'y arrive pas, l'infirmière doit guider la personne pour en trouver une, puis pour qu'elle réussisse à l'appliquer efficacement, puis à la reproduire, en augmentant les niveaux de difficulté de l'exercice. Mais l'idée directrice est aussi qu'il/elle arrive à changer de stratégie si celle développée ne fonctionne pas ou plus (c'est la « flexibilité cognitive »).

En compléments, la personne doit réaliser des « exercices à domicile ». Ils sont de deux sortes : soit une version papier de l'exercice du jour que la personne emporte avec elle et qu'elle doit réaliser pour la séance suivante ; soit une « tâche à domicile », c'est-à-dire un exercice qui va être adapté aux besoins ou envies de la personne et qui

2 — Toutes les expressions ou termes entre guillemets (hors citation de références) sont des termes vernaculaires utilisés par les personnes sur le terrain.

nécessite de mobiliser des aptitudes cognitives travaillées. Cela peut être de réaliser une recette de cuisine, de lire un article ou voir un film qu'il faudra résumer, d'effectuer une tâche domestique (ranger/trier son linge, ses papiers administratifs, etc.), ou en lien avec son projet (réaliser des fiches de révision d'un examen par exemple). Ici encore, la personne est censée appliquer la rigoureuse méthodologie mise en place au cours des séances de RC et transférer les stratégies installées. À la fin du programme, la personne repasse une nouvelle batterie de tests neuropsychologiques afin d'objectiver les améliorations éventuelles.

3. QU'EST-CE QUE LA RC ? UNE RELECTURE DE LA TRAJECTOIRE DES INDIVIDUS

« Qu'est-ce que la RC ? » Il n'est pas rare que cette question continue de structurer les articles qui visent à discuter les dernières avancées, les effets ou les fondements théoriques d'une pratique pourtant déjà vieille d'une trentaine d'années en psychiatrie (par exemple : Parente, 2014 ; Wykes et Spaulding, 2011). Pour la psychiatre britannique Til Wykes, l'une des figures centrales du domaine, la RC est un « concept parapluie » (Wykes et Reeder, 2005 : 4), soulignant ainsi la difficulté à en délimiter précisément les contours. En 2010, un groupe de travail réunissant plusieurs experts du domaine a défini la RC pour la schizophrénie comme « une intervention fondée sur un entraînement comportemental qui vise à améliorer les processus cognitifs (attention, mémoire, fonction exécutive, cognition sociale ou métacognition) dans un but de durabilité et de généralisation » (Wykes et al., 2011 : 472). Régulièrement reprise dans les publications du domaine, cette définition très large semble avoir fait consensus.

En écho aux objectifs « de durabilité et de généralisation », la personne doit appliquer au quotidien les stratégies développées en séance pour venir à bout de situations qui la mettent en difficulté afin d'espérer se réinsérer. Il s'agit donc pour les praticiens de se concentrer sur des processus impersonnels (des dysfonctionnements cognitifs) qui doivent être transférés sur des problèmes concrets (des situations du quotidien). Pour mieux saisir ce projet et les liens tissés entre ces deux dimensions, il est nécessaire de comprendre que l'idée d'expérimenter la RC pour la schizophrénie a émergé dans les années 1980 et 1990 à partir de deux constats.

Premier constat : les cliniciens faisaient l'observation répétée de la mauvaise adaptation sociale des personnes diagnostiquées schizophrènes et ils en attribuaient la cause à leurs difficultés cognitives. Dans le temps long de la désinstitutionnalisation en psychiatrie, les ambitions du rétablissement et de la réhabilitation psychosociale qui sous-tendaient l'intégration des individus dans la communauté se voyaient selon les cliniciens parasitées, voire empêchées par les problèmes de mémoire, d'attention, d'organisation, de planification des actions ou les perturbations de l'interaction sociale dont ces personnes faisaient l'expérience.

Second constat : concomitamment, sous l'effet de l'essor des neurosciences cognitives, soutenues par les savoirs produits par les technologies d'imagerie cérébrale fonctionnelle, la schizophrénie était redéfinie comme un trouble des déficits neurocognitifs. Selon cette idée désormais largement partagée dans la psychiatrie contemporaine, les processus cognitifs déficitaires sont, au-delà de leurs répercussions considérables sur la vie des personnes et leur insertion sociale, l'un des symptômes centraux des troubles schizophréniques, aux côtés des symptômes positifs et négatifs (Heinrichs, 2005). Si ces atteintes se retrouvent dans de nombreux troubles psychiatriques, dans le cas de la schizophrénie ils touchent plus de 80% des personnes diagnostiquées et seraient même un facteur prédictif de la maladie – pouvant être détectés avant l'irruption de la crise psychotique – et perdureraient ensuite. Les troubles cognitifs sont par conséquent devenus pour certains psychiatres une cible prioritaire des interventions thérapeutiques. Seulement, parce qu'ils ne répondent pas aux traitements psychopharmacologiques, le choix s'est porté vers le recours à la RC.

Ces deux mouvements touchent la définition même de la schizophrénie et proposent une relecture de la trajectoire des individus sous l'angle de la cognition et de ses atteintes. Ils imposent un premier déplacement dans le projet clinique et thérapeutique, depuis les symptômes les plus bruyants et stigmatisants de la maladie (les hallucinations, la crise psychotique) vers les capacités cognitives et l'insertion sociale qui se retrouvent au centre des attentions. Derrière les ambitions de la RC, réside l'idée que ces personnes ont perdu quelque chose à cause de la maladie, qu'elles ne le retrouveront peut-être jamais totalement, mais qu'il faut les aider à s'en rapprocher en agissant sur leur mécanique cérébrale. Cependant, nous allons voir que la RC ne restreint pas son périmètre d'action au cerveau et à la cognition.

4. MONSIEUR U. ET LA PRÉCARITÉ DE LA VIE

J'ai rencontré et pu échanger avec Monsieur U. à de nombreuses reprises au cours de ses passages dans le service, mais aussi en dehors, plusieurs mois après. Il avait une quarantaine d'années et, lors de notre première rencontre, il venait de perdre son emploi. Il se décrivait comme extrêmement sensible au « stress » et à « l'angoisse » qui, m'a-t-il précisé, « détruisent tout » et « altèrent fortement la structure de raisonnement ». Il a poursuivi : « c'est quelque chose qu'on vit profondément ». Lorsque je lui ai demandé de me donner un exemple, il a fait référence à un événement survenu la veille :

« - Je me suis inscrit au chômage hier, j'avais préparé tous les papiers qui étaient classés. J'ai complètement paniqué.

- Pourquoi ?

- Parce qu'il y a des papiers qu'avait remplis mon employeur avec du tipex et tout ça. Il aurait fallu tout refaire. Si bien que le responsable est venu et m'a dit de me calmer et tout. Ils ont su gérer. Mais même en ayant les papiers, il me demandait des papiers. Devant lui,

je cherchais et je ne trouvais pas. Après il est parti, j'ai re-cherché et j'ai trouvé. Le stress fait vraiment perdre pied. C'est pas une chose isolée par rapport à la maladie, ça a des répercussions sur tout ».

Cet évènement paraissait encore beaucoup l'affecter. Son débit était devenu saccadé, son propos moins précis, lorsqu'il se le remémorait. Au-delà de la trace émotionnelle laissée par cette expérience, ce qui l'avait marqué réside dans ce qu'elle révélait de sa condition, cette fragilité face au stress l'empêchant d'agir et de surmonter ces situations vécues comme des épreuves (il parle de « contraintes »), sources de tensions émotionnelles, de vulnérabilité et d'incertitude. Ce constat et les conséquences de cette fragilité sur sa vie et son inscription dans la RC sont revenus tout au long de notre première rencontre. En reprenant le fil de son parcours thérapeutique, il m'a ainsi raconté quelques minutes plus tard :

« Il y a quand même des symptômes qui font qu'à un moment donné je vais rester bloqué chez moi. J'ai des choses à faire, je ne sais pas comment m'organiser, je vais être comme ça, pas forcément malheureux, mais pendant trois heures à rien faire à me demander par quoi je vais commencer ».

Il souligne que le programme de RC auquel il venait de participer lui avait « donné des clés [qu'il a] intégrées ». Il précise : « ça me permet d'avancer plus facilement. C'est comme si c'était des repères auxquels je m'accrochais ». Cela lui a permis « d'apprendre à se structurer en fonction de contraintes extérieures.

« - Comme quoi ?

- Par exemple les papiers administratifs. On en a parlé. C'est pour moi quelque chose d'assez anxiogène, que je ne fais pas. Par fatigue. Et puis c'est toujours un rapport à un extérieur ou une administration qui n'est pas personnalisée. Ça accentue la notion de mur. L'impression d'être un numéro, d'avoir à faire et d'avoir besoin pour sa survie, puisqu'on dépend d'allocations, à une espèce d'entité nébuleuse ».

Il faisait alors référence à un exercice qui n'est pas précisément un module des programmes de RC, mais l'une des « tâches à domicile » du service : le tri du courrier. Les infirmières proposaient aux personnes de les aider à trier leur courrier postal ou leurs papiers administratifs et à le traiter efficacement. Concrètement, elles apprenaient à la personne à s'organiser pour traiter ces documents, à lire efficacement et exhaustivement les courriers et à en retirer les informations essentielles, à les trier selon leur degré d'urgence et à les classer selon ce qui peut être fait immédiatement ou ce qui nécessite des démarches supplémentaires, enfin à les ranger et classer de manière à les retrouver rapidement, mais aussi à planifier un moment pour chacune de ces actions.

C'est un exercice qui ne se contente pas de lutter contre la procrastination qui peut tous nous toucher (quand bien même le principe d'entraînement cognitif présuppose un continuum de conditions qui brouille les frontières du normal et du pathologique : nous serions tous touchés par ces problèmes de gestion cognitive de situations du quotidien et les exercices pourraient nous être bénéfiques à tous). S'il n'est pas formalisé, il est aisé à instaurer. C'est surtout pour les praticiens

un levier, un point d'entrée privilégié pour aborder des situations potentiellement anxiogènes et stressantes pour ces personnes, comme a pu le décrire Monsieur U., alors même que ce sont bien souvent leurs conditions de vie qui sont en jeu. Le tri du courrier et des documents administratifs concerne directement le renouvellement d'allocations, mais aussi de droits (tels que leur statut de personne handicapée ou de demandeur d'emploi et les allocations et droits afférents, ou les aides sociales auxquels les personnes peuvent prétendre, etc.), mais aussi la mise en conformité avec les administrations ou le paiement des impôts et des factures (électricité, eau, loyer, etc.). Car dans cette situation, comme le souligne Monsieur U., il était très concrètement question de ses moyens de subsistance. Il m'a ainsi rapporté qu'il s'inquiétait de sa situation financière qu'il aimerait moins précaire, avec un logement « adapté à [s]es moyens ». C'est la fragilité et la précarité de la vie de ces personnes qui est mise en exergue et qui est au cœur des exercices de RC, une précarité où s'entremêlent fragilité biologique, émotionnelle et cognitive, et incertitude sociale et économique.

5. SURMONTER LA PRÉCARITÉ DE LA VIE, SURMONTER LES AMBIGUITÉS DE LA RC

Les exercices à domicile proposés dans le service étaient multiples, mais mobilisaient les mêmes ressorts : discuter ou faire émerger par une approche centrée sur les capacités cognitives des problèmes rencontrés dans la vie de tous les jours du fait de la maladie pour ensuite apprendre à les surmonter. Réaliser une recette de cuisine, ce n'est pas seulement réussir à planifier une tâche complexe, c'est aussi aborder les enjeux de nutrition, de diététique et de qualité de l'alimentation pour des personnes rencontrant parfois des difficultés sur ces dimensions du fait des traitements médicamenteux ou bien parce qu'ils n'auraient pas, selon la lecture de l'équipe, les capacités cognitives de se faire à manger (c'est-à-dire les capacités à réaliser une action à fort coût cognitif ou simplement d'initier ces actions, ou encore parce qu'ils n'en auraient pas appréhendé les bénéfices économiques et nutritionnels, etc.). Trier et ranger son linge permet de discuter d'hygiène. Aller au cinéma et résumer le film à l'infirmière, ce n'est pas seulement travailler sa mémoire, c'est aussi inciter la personne à sortir de chez elle et se mêler à une foule, voire être accompagnée d'un ami et « socialiser » (la recette de cuisine et l'organisation d'un dîner peuvent poursuivre le même but et aider à lutter contre l'isolement). Tous ces exercices visent à optimiser les compétences des individus et améliorer leur autonomie afin de les réintégrer à la communauté des citoyens (Pols, 2006). Les attentes et éventuels bénéfices sont hétérogènes, mais doivent être systématiquement rappelés, les stratégies verbalisées, les actions décomposées, la méthodologie répétée pour être transférée sur une variété de situations.

Comme souligné dans la littérature, ce « matériel d'apprentissage [...] n'a aucune signification personnelle pour l'individu et est neutre quant à son contenu émotionnel » (Wykes et Van der Gaag 2001 : 1227).

Les séances se déroulent selon un cadre scolaire, répétitif, voire rébarbatif : avant chaque exercice, la personne doit systématiquement décrire ce qui se trouve sur sa feuille ou sur l'écran. Elle doit ensuite lire à voix haute les consignes qui accompagnent l'exercice, puis reformuler les objectifs. Elle annonce alors la méthode qu'elle va employer en décomposant les étapes. Une fois l'exercice terminé, elle doit vérifier qu'elle ne s'est pas trompée, mais aussi qu'elle a bien fait ce qu'elle avait annoncé. Cette méthodologie, qui se répétait donc 2, 3 ou 4 fois par séance, vise pour les praticiens à compenser l'impulsivité des personnes et favoriser leur concentration, à s'assurer qu'elles traitent de manière exhaustive les différents enjeux et multiples informations en les décomposant, etc. Au moment de la lecture et compréhension de l'énoncé, l'infirmière pouvait par exemple dissimuler une partie de la feuille ou de l'écran pour éviter que la personne ne soit perturbée par un trop grand nombre d'informations ou ne soit tentée de commencer immédiatement l'exercice sans avoir respecté les étapes.

Comme déjà décrit par Muriel Darmon dans son travail sur les méthodes de réhabilitation cognitive pour les personnes cérébro-lésées (2021 : 205-274), on retrouve dans le déploiement de la RC les principaux traits distinctifs de la forme scolaire de l'apprentissage : elle se caractérise par la séparation marquée entre ceux qui enseignent et ceux qui apprennent ; l'appel à la réflexivité et l'exigence de la compréhension de ce qui arrive à la personne afin de bénéficier des acquis ; l'autoévaluation ; la valorisation de la capacité à se projeter et la motivation ; l'évaluation formalisée du progrès, la matérialisation graphique de la progression et des niveaux passés au cours de l'apprentissage ou l'omniprésence de l'écrit et de l'exercice.

Avec la RC, je l'ai dit, les praticiens se concentrent sur des processus cognitifs impersonnels qui doivent être transférés sur des problèmes concrets, sur les dimensions pratiques de l'existence des personnes, sur des situations qui les mettent en difficulté au quotidien ou empêchent leur insertion. C'est un « sujet pratique » qui émerge de la prise en charge par RC. Ce sujet pratique est, selon le sociologue Alain Ehrenberg, au cœur des idéaux des neurosciences cognitives : « L'individu, qu'il soit schizophrène, déprimé, hyperactif ou en pleine santé mentale, y est systématiquement présenté en tant que sujet pratique confronté à des problèmes à résoudre, devant faire des choix et prendre des décisions en ajustant des moyens à des fins. Le langage des neurosciences cognitives est un langage de l'action » (Ehrenberg, 2018 : 18-19). Il voit alors dans la RC une mise en action des ambitions des neurosciences cognitives de produire un homme régulier, fiable, en qui on peut « avoir confiance », à travers des « exercices de l'autonomie » lui permettant d'acquérir des compétences ou des habitudes (Ehrenberg, 2018 : 263).

Nous touchons ici, me semble-t-il, à une ambiguïté fondamentale nichée au cœur de la RC, ou du moins de la RC telle que ses promoteurs la présentent et la justifient. Cette ambiguïté rend sa lecture délicate et nourrit certainement en partie la persistance des interrogations quant à sa définition. C'est celle d'une prise en charge dont le

cadre théorique et la méthode combinent des pratiques, des approches ou dimensions de la maladie ou de la vie des personnes qui paraissent difficilement conciliables : entre personnel et impersonnel, entre précarité sociale et mécanismes cognitifs, entre intimité du quotidien et méthodes d'apprentissage comportementales, entre neurologie et psychiatrie, entre médecine sociale et neurosciences, etc. Comment alors réussir à combiner ces dimensions avec des exercices papier-crayon ou un logiciel d'ordinateur ? Il semblerait que les exercices cognitifs ne soient pas suffisants, tout comme il paraît impossible pour les acteurs de se concentrer exclusivement sur la dimension procédurale de la vie des personnes. Pour répondre à ces ambitions, nous allons voir que la RC appelle à étendre encore davantage ses objectifs.

6. MADAME B. : UN AGENDA POUR LA VIE

Madame B. n'avait pas encore vingt ans. J'ai commencé à assister à ses séances de RC en cours de route, intrigué par Camille, son infirmière, qui semblait rencontrer des problèmes dans sa prise en charge. Madame B. envisageait de passer un concours pour intégrer une école de parfumerie. Camille me l'a décrite comme étant « très désorganisée ». En témoigne, m'a-t-elle dit, qu'elle arrivait systématiquement en retard aux séances et, pour ne rien arranger, elle ne faisait pas ses exercices.

Pour tenter de remédier à ses retards, Camille appelait Madame B. chez elle 45 minutes avant le début des séances, ce qui correspondait au temps qu'elle mettait pour venir à l'hôpital. Camille m'a expliqué qu'elle avait bon espoir de faire évoluer la situation pour que ce soit Madame B. qui l'appelle avant de partir, puis qu'elle finisse par venir d'elle-même. Seulement, Madame B. continuait d'arriver très en retard. Lors d'une séance que j'observais, elle était arrivée 45 minutes après l'horaire prévu.

Lorsque Camille lui a demandé la raison de son retard, Madame B. est restée allusive et confuse. Elle en est venue à expliquer que, la veille, elle ne se sentait « vraiment pas bien » et qu'aujourd'hui, « ça ne va pas », évoquant entre autres ses révisions pour l'école de parfumerie. La discussion a duré plusieurs minutes, Camille voulait comprendre ce que Madame B. avait fait précisément entre le moment où elle l'avait appelée et celui où elle était partie de chez elle, mais en vain. Tout restait confus. Camille a fini par abandonner pour lui demander si elle avait rapporté ses exercices, mais elle ne les avait pas faits : « Je n'y ai pas pensé, je n'avais pas la tête », s'est-elle excusée. Camille a essayé d'en savoir davantage sur son organisation et comment elle pourrait faire pour s'en souvenir. Au fur et à mesure, elles ont abouti à l'idée de tout noter dans son agenda.

Madame B. a donc sorti son agenda. C'est un outil rendu indispensable par l'équipe lorsque les personnes s'engagent dans une prise en charge en RC. Les infirmières incitaient les personnes dès la première séance à s'en procurer un pour les aider à s'organiser au quotidien. Seulement, Camille a ici soulevé un nouveau problème : elle ne

comprenait pas comment Madame B. tenait son agenda. Les différents événements qu'elle notait sur une journée étaient bien listés au jour J., mais sans logique apparente et sans référence aux horaires. « Je m'en souviens », a rétorqué Madame B. Camille s'est alors ingéniérée à lui expliquer comment faire : noter les événements en face de l'horaire, avec le maximum d'informations (les noms, les lieux, les numéros de téléphone, etc.). Puis elle l'a incitée à chercher dans son agenda le moment idoine pour faire ses exercices avant leurs rendez-vous. Une fois un accord trouvé sur ce point, Camille lui a demandé à quel moment elle regardait son agenda dans la journée. Cette fois, il est apparu qu'elle ne le consultait que rarement. « Je m'en souviens », a-t-elle de nouveau assuré. Camille paraissait désespérée, marquant des silences inhabituels dans la conduite des séances. Elle a finalement proposé que, pour chacun de leurs rendez-vous, Madame B. note non seulement l'heure de la séance, mais aussi l'heure à laquelle elle l'appelle : « À cette heure-ci vous devez être prête à partir ».

Elle a alors fini par lui expliquer : « Là, concrètement, vous passez à côté de la remédiation. Si vous continuez comme ça, on ne verra pas l'intérêt ». Et elle a avancé son argument clé qui est que tout ce qu'elles mettaient en place en RC, aussi bien les exercices proprement dits que toutes ces étapes dans l'organisation de son travail et de son quotidien, visait à la préparer pour son école de parfumerie : « Quand vous allez commencer les cours, que vous aurez des devoirs à faire, comment est-ce que vous ferez ? Ça commence tout de suite, a-t-elle insisté. C'est maintenant qu'il faut que vous preniez conscience de tout ça. C'est dommage car vous avez des bénéfices, mais vous les mettez en péril ».

7. UNE NOUVELLE ÉQUATION : REMÉDIATION COGNITIVE = RÉHABILITATION PSYCHOSOCIALE

En plus d'illustrer certains éléments déjà évoqués, la situation de Madame B. et le tour pris par cette séance de RC permettent d'aborder un point central de la pratique telle qu'elle est pensée et justifiée depuis quelques années par ses promoteurs et dans ce service en particulier : la prise en charge par RC doit « s'articuler à un projet de réhabilitation », pour citer la psychiatre responsable du service. L'horizon d'une prise en charge par RC dans ce centre s'étend au-delà de l'entraînement des capacités cognitives : il vise la réinsertion sociale. Comme me le précise un psychiatre, « la remédiation n'a pas de sens si on ne la prend pas dans l'idée de renforcer les ressources de la personne, donc dans l'idée du rétablissement ». Ainsi, l'unité conditionne l'entrée d'un patient dans un programme de RC par la définition d'un « projet » autour duquel la prise en charge sera articulée afin de le mener à bien. Ce « projet », dans les situations que j'ai pu observer, s'entend le plus souvent comme une reprise d'activité professionnelle ou scolaire (l'entrée dans une formation, dans une structure de travail pour personnes handicapées, la passation d'un concours, une reprise d'études, l'aménagement d'un poste de travail, etc.). Dans des cas plus rares, cela peut aussi être une

activité de loisir qui mobilise des compétences sociales et/ou cognitives (s'inscrire à une bibliothèque, écrire un livre pour témoigner de son histoire, faire de la musique, etc.).

Cette notion de « projet » mobilisée par l'équipe est intimement entremêlée aux concepts de « réhabilitation psychosociale » et de « rétablissement ». C'est le projet qui opérationnalise la réhabilitation en permettant de circonscrire sur un objectif précis les problématiques propres à chaque situation de vie et à la variabilité des ressources à disposition (personnelles ou structurelles). Je ne vais pas revenir en détail sur ces notions de « réhabilitation psychosociale » et de « rétablissement » (les acteurs utilisent souvent indistinctement les deux notions) et la multiplicité des sens qu'elles recouvrent, sujet largement commenté, mais je vais m'attacher à cerner les conséquences de leur mobilisation.

Retenons que la rhétorique de la réhabilitation est omniprésente aussi bien dans le discours des praticiens que dans la littérature médicale sur la RC. Ainsi, il n'est pas anodin de noter une tendance parmi les acteurs français de la RC de se référer à leur pratique non plus comme « un outil prometteur pour le traitement de la schizophrénie » (Demily et Franck, 2008) mais comme une technique de « réhabilitation psychosociale » (Franck, 2018). Lors des entretiens réalisés, des psychiatres du domaine n'hésitaient pas à alterner entre « remédiation cognitive » et « réhabilitation psychosociale », comme si les deux termes étaient devenus synonymes ou que, *a minima*, la RC (et donc l'entraînement des capacités cognitives) serait l'opérateur privilégié de la réhabilitation. D'ailleurs, en France, la plupart des centres offrant cette alternative thérapeutique incluent les deux éléments dans leur intitulé (des centres en « remédiation cognitive » et de « réhabilitation psychosociale »). Ce déplacement n'est évidemment pas neutre et sans conséquence, comme je l'ai discuté par ailleurs (Moutaud, 2022a), notamment parce qu'il crée une confusion dans les objectifs de la prise en charge entre amélioration des capacités cognitives de la personne et/ou de la réalisation du projet. Néanmoins, la volonté d'articuler la RC avec un projet de réhabilitation ne doit pas être pas uniquement analysée comme un enjeu de philosophie de soin, c'est aussi un argument médical et scientifique : ce qui s'y joue, c'est l'efficacité clinique de la RC.

La RC, ses objectifs et les idéaux d'autonomisation et de réhabilitation qu'elle transporte imposent en effet comme critère même de sa réussite de coordonner et de mutualiser les ressources des structures psychiatriques hospitalo-universitaires, sanitaires, médico-sociales et sociales. Cette mutualisation de moyens dérive d'une contrainte : maintenir les effets de la RC en dehors de l'espace et de la temporalité du programme. Il est question de permettre aux personnes se lançant dans un programme de RC de pouvoir trouver des interlocuteurs une fois celui-ci terminé, afin, tout autant, de trouver des relais pour aider à déployer le projet initié que de soutenir et maintenir les capacités ou compétences acquises. Pour ses promoteurs, la RC devient un potentialisateur d'insertion sociale et professionnelle, une technique d'optimisation des prises en charge et de réhabilitation psychosociale.

Ce constat s'est mué ces dernières années en puissant argument médico-économique dans le cadre d'un discours plus large de la part des acteurs de la RC concernant les politiques de santé mentale en France et l'organisation de l'offre de soin. Si le recouvrement dans les discours des praticiens entre RC et réhabilitation psychosociale peut être lu à la fois comme un enjeu de philosophie de soin et comme un argument médical et scientifique, c'est aussi un enjeu politique de reconfiguration des soins en santé mentale qui interroge l'utilité sociale de la RC (Moutaud, 2022a).

8. CONCLUSION

La RC telle que je l'ai décrite, ses fondements théoriques et ce recouvrement avec les idéaux de la réhabilitation psychosociale, imposent un triple déplacement dans le projet thérapeutique :

- Tout d'abord, un déplacement du regard clinique concernant la cible du soin : depuis les symptômes les plus bruyants de la maladie vers les capacités cognitives et l'insertion sociale qui se retrouvent au centre des attentions ;
- ensuite, un changement de temporalité : depuis la crise qui appelle l'hospitalisation vers le quotidien des personnes et la dimension chronique de la maladie ;
- enfin, ces deux premiers déplacements en appellent un troisième, un décentrement des soins dans des structures extérieures à l'hôpital : l'objectif d'une prise en charge médicale articulée autour de l'amélioration symptomatique est remplacé par la capacité du malade à s'adapter et à répondre aux normes de la vie en société avec des possibilités moindres, ou du moins altérées ou différentes.

Cet infléchissement des prises en charge vers la socialisation marque plus globalement la reconfiguration des idées de guérison et de chronicité en psychiatrie par celle de la réhabilitation psychosociale, du rétablissement et de l'idéal d'autonomisation. Le malade n'est alors plus exclusivement pris en charge par l'institution psychiatrique hospitalière, mais vit dans la cité, dans la communauté et doit en redevenir un acteur.

La RC ne réoriente donc pas seulement le regard sur la schizophrénie comme expérience d'extrême altérité vers l'ordinaire de la vie quotidienne des personnes vivant avec une maladie mentale, elle interroge également frontalement l'articulation entre capacités individuelles et ressources collectives. La RC répond aux attentes normatives d'autonomisation des individus par l'entraînement des capacités cognitives et l'action sur le cerveau. Elle vient s'ajouter à l'arsenal des (relativement) nouvelles stratégies thérapeutiques standardisées que sont les thérapies cognitivo-comportementales centrées sur la cognition

et/ou l'acquisition de compétences ou capacités valorisant la figure d'un patient co-acteur de sa prise en charge et de son projet. Néanmoins, les raisons du succès ou de l'échec de ces prises en charge ne sont pas entièrement reportées sur les individus et leur habilité à s'emparer des acquis. En soulevant la question de la mutualisation et coordination des structures médicales, sociales et médico-sociales, les acteurs de la RC ouvrent à la question de la dimension collective et organisationnelle de ces idéaux et de leur articulation à l'individuel (individualisation du soin adapté à un profil, acquisition de nouvelles compétences à s'approprier, autonomisation de la personne et de son parcours, etc.).

BIBLIOGRAPHIE

- Darmon, Muriel, 2021.
Réparer les cerveaux : sociologie des pertes et des récupérations post-AVC, Paris, La Découverte.
- Deleuze, Gilles et Félix Guattari, 1980,
Mille Plateaux, Paris, Les Éditions Minuit.
- Dernily, Caroline, et Nicolas Franck, 2008,
"Cognitive remediation: A promising tool for the treatment of schizophrenia",
Expert Review of Neurotherapeutics 8 : 1029-1036.
- Ehrenberg, Alain, 2018,
La mécanique des passions. Cerveau, comportement, société, Paris, Odile Jacob.
- Franck, Nicolas, 2018,
« Introduction. Où en est la réhabilitation psychosociale en France ? »,
In Traité de réhabilitation psychosociale. N. Franck, eds., Paris, Elsevier-Masson, 1-6.
- Heinrichs, Walter, 2005,
"The primacy of cognition in schizophrenia",
American Psychologist, 60(3) : 229-242.
- Moutaud, Baptiste, 2022a,
"Cognitive Optimisation and Schizophrenia: Assembling Heterogeneity, Overcoming the Precariousness of Life, and Challenging Public Health Policies in Psychiatry in France",
Culture, Medicine, and Psychiatry, 46 : 710-738.
- Moutaud, Baptiste, 2022b,
« Entraîner les cerveaux schizophréniques. Idéaux et valeurs de l'autonomie en neurosciences »,
Terrain, 76 : 64-83.
- Parente, Rick, 2014,
"Editorial",
NeuroRehabilitation, 34 : 1-2.
- Pols, Jeannette, 2006,
"Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care",
Culture, Medicine, and Psychiatry, 30 : 77-104.
- Rabinow, Paul, 2003,
Anthropos Today. Reflections on Modern Equipment, Princeton, Princeton University Press.
- Wykes, Til, et Mark Van der Gaag, 2001,
"Is it time to develop a new cognitive therapy for psychosis – cognitive remediation therapy (CRT)?"
Clinical Psychology Review, 21(8) : 1227-1256.
- Wykes, Til, et Clare Reeder, 2005,
Cognitive Remediation Therapy for Schizophrenia Theory and Practice, London and New York, Routledge.
- Wykes, Til, Vyv Huddy, Caroline Cellard, Susan McGurk, et Pál Czobor, 2011,
"A meta-analysis of cognitive remediation for schizophrenia: methodology and effect sizes",
American Journal of Psychiatry, 168(5) : 472-485.
- Wykes, Til, et Will D. Spaulding, 2011,
"Thinking About the Future Cognitive Remediation Therapy—What Works and Could We Do Better?"
Schizophrenia Bulletin, 37 : S80-S90.

*Pour le meilleur
et pour le pire ?
Les effets
tout à la fois
protecteurs
et délétères
des établissements
médico-sociaux
à l'égard
du tabagisme
des personnes avec
un trouble psychique*

*Pour le meilleur et pour le pire ?
Les effets tout à la fois protecteurs et délétères des
établissements médico-sociaux à l'égard du tabagisme des
personnes avec un trouble psychique*

Sébastien Saetta,
chargé de recherche, ENSEIS Recherche, CHU de Saint-Étienne,
Centre Max Weber UMR 5283 (France)

Adel Fernane,
directeur d'établissement Médico-Social, CAFDES,
MASTER Intervention et Développement Social (France)

Christian Trichard,
psychiatre, EPS Barthélémy Durand Étampes (France)

Laetitia Minary,
chercheuse, UR 3460 APEMAC, Université de Lorraine (France)

Thomas Remen,
chercheur indépendant, Scientigo (France)

Hervé Martini,
addictologue, Association Addictions France (France)

Nicolas Guirimand,
maître de conférences, Université de Rouen (France)
Alexandra Rouquette,
professeur des Universités-Praticien Hospitalier,
Université Paris Saclay, CESP U1018 INSERM (France)

Norbert Amsellem,
chercheur, CESP U1018 INSERM (France)

Pierre Lombrail,
professeur émérite,
Université Paris Nord, LEPS UR 3412 (France)

Alain Leplege,
professeur des Universités,
Université Paris Cité, SPHERE UMR 7219 (France)

Et le Groupe TABAPSY¹

Sébastien Saetta, Adel Fernane, Christian Trichard, Laetitia Minary,
Thomas Remen, Hervé Martini, Nicolas Guirimand, Alexandra Rouquette,
Norbert Amsellem, Pierre Lombrail, Alain Leplege, (2024),
«Pour le meilleur et pour le pire ? Les effets tout à la fois protecteurs et délétères
des établissements médico-sociaux à l'égard du tabagisme des personnes avec
un trouble psychique», in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la
désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022.*

1 — L'étude présentée dans cette contribution s'est appuyée sur un groupe de travail impliquant les acteurs.trices de terrain. Ce groupe, le groupe TABAPSY, était constitué des personnes suivantes : Madeleine Bata (Fondation les Amis de l'Atelier); Céline Blazy (Fondation les Amis de l'Atelier); Clémence Braem (Vivre et Devenir); Lionel Demay (Adef Résidences); Marie Delaroque (Vivre et Devenir); Marie-Pierre Coret (Fondation l'Élan Retrouvé); Caroline Cottin, (Adef Résidences); Angélique Guillon, (Adef Résidences); Sonia Kongbo (AEDE); Natacha Ledjam (APSI); Maryline Leterme, (AEDE); Bruno Marques (Fondation l'Élan Retrouvé); Jean-Alexandre Martins (Fondation l'Élan Retrouvé); Ana Morgante, (Fondation les Amis de l'Atelier); Michel Moulins (Fondation l'Élan Retrouvé), Catalin Nache (APSI); Catherine Sanz, (Établissement Public de Santé Barthélémy Durand); Jessica Thirolle (Fondation l'Élan Retrouvé); Françoise Villemain, (Établissement Public de Santé Barthélémy Durand).

1. INTRODUCTION

2. RÉSULTATS

- 2.1. *Etablissements et populations enquêtées*
- 2.2. *Les établissements résidentiels : des « îlots tabagiques » ?*
 - 2.2.1. *Le tabac : source de problèmes et de dilemmes*
 - 2.2.2. *Des consommations et un tabagisme favorisés par l'institution ?*
 - 2.2.3. *Une prévention inégalement développée selon les établissements*
- 2.3. *Les établissements résidentiels : des lieux de restriction des libertés ?*
 - 2.3.1. *La régulation du tabagisme et ses justifications*
 - 2.3.2. *Le point de vue des résident-e-s sur la gestion accompagnée : une tension dans les discours*

3. CONCLUSION

- 3.1. *Protéger et accompagner sans restreindre les libertés ?*

Résumé :

Par le biais d'une étude sur le tabagisme dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes avec un trouble psychique, la présente contribution vise à enrichir d'éléments empiriques la controverse sur la légitimité des établissements résidentiels soulevée par la rapporteuse de l'ONU lors de sa visite en France en 2017. Elle vise à interroger le caractère ségrégatif de ce type d'établissement (évoluent-ils à l'égard du processus général de dénormalisation du tabac ?) ainsi que les potentielles privations qui y sont exercées. Nous montrerons que, si le tabagisme est globalement

plus prégnant et banalisé dans ces établissements que dans le reste de la société, des indices d'un processus de dénormalisation s'y observent, en particulier dans une partie de ces établissements. A la question de savoir si ces établissements constituent des lieux de privation de liberté, nous montrerons que le fait de restreindre l'accès des résident·e·s à leurs cigarettes s'apparente à une atteinte aux droits et contribue à les infantiliser, mais leur évite cependant de se retrouver en difficulté et peut parfois constituer également une demande de leur part. Cette contribution encourage ainsi à repenser le fonctionnement et la réforme des établissements résidentiels, tout en invitant à ne pas abandonner et laisser à eux-mêmes les franges les plus vulnérables de la population, en particulier en rapport avec la forte dépendance qu'induit le tabagisme.

Keywords:

**TABAGISME • HANDICAP PSYCHIQUE • ETABLISSEMENTS
RÉSIDENTIELS • (DÉ)NORMALISATION • LIBERTÉS
INDIVIDUELLES • SANTÉ PUBLIQUE**

I. INTRODUCTION

La recherche sur laquelle s'appuie cette contribution a été réalisée par la Plateforme de Recherche sur la Santé Mentale et le Handicap Psychique (PRSM-HP), dispositif de soutien à la recherche appliquée et collaborative dans le champ de la santé mentale et du handicap psychique². L'une des thématiques qui avait émergé au sein de son conseil scientifique³ fut celle du tabagisme dans les établissements et service médico-sociaux (ESMS) dédiés à l'accueil des personnes vivant avec un trouble psychique⁴. Le tabagisme y avait été désigné par les acteurs.trices de terrain comme un problème saillant. Si des travaux avaient aussi décrit les établissements psychiatriques comme des lieux propices au tabagisme (Poirier *et al.*, 2006 ; Bouvet, 2008), aucun travail n'avait été réalisé sur les ESMS. Ces constats ont conduit à la réalisation d'une étude exploratoire sur le sujet : TABAPSY-Esms⁵. Son objectif était d'établir, dans les ESMS, un état des lieux de la consommation, des pratiques et des besoins des usagers.ères et des professionnel-le-s, ainsi que des représentations de ces derniers.ières à l'égard du tabagisme et de sa prévention.

Cette contribution permettra de montrer que l'objet « tabac » peut également intéresser la sociologie du handicap et être notamment utile dans le cadre d'une réflexion sur les « établissements résidentiels ». Ces établissements sont au centre d'une controverse initiée par la visite en France de la rapporteuse spéciale de l'ONU⁶, qui avait souligné qu'ils participent à la ségrégation des personnes en situation de handicap ainsi qu'à la restriction des libertés individuelles et des liens sociaux. Des associations d'usagers.ères comme l'UNAPEI⁷ et Polyhandicap France⁸ avaient réagi et répondu que des personnes nécessitent un accompagnement continu et constant, et que ces établissements peuvent limiter le risque d'isolement, tout en étant respectueux des libertés individuelles et en favorisant l'ouverture vers l'extérieur (en opposition à l'enfermement à domicile et à la restriction des liens sociaux).

2 — Cf. le site de la PRSM-HP (Plateforme de Recherche sur la Santé Mentale et le Handicap Psychique) : <https://prsm-hp.fr/>

3 — Les activités de la PRSM-HP se structurent en partie autour d'un conseil scientifique, constitué de chercheurs.euses, d'acteurs.trices de terrain et d'usagers.ères.

4 — En France les ESMS accueillent une proportion importante et croissante de personnes vivant avec un trouble psychique. En 2018, sur les 345 880 places dédiées aux adultes en situation de handicap, 28 980 se trouvaient dans des unités agréées pour les « déficiences psychiques » et 92 980 dans des établissements et services agréés pour les « déficiences intellectuelles et psychiques », soit respectivement 8% et 27% des places totales (Bergeron, Dauphin, 2020).

5 — « TABAgisme et troubles PSYchiques : contrat d'amorçage visant à préparer une recherche interventionnelle et participative au sein d'Établissements et Services et Médico-Sociaux ». Recherche financée pour une durée de 18 mois dans le cadre de l'Appel à projets pour réduire et lutter contre le tabagisme 2018 IReSP/INCa.

6 — Conseil des droits de l'homme, 2019.

<https://inshea.fr/sites/default/files/www/sites/default/files/medias/ONU%20Rapport.pdf>

7 — Cf. le communiqué de l'UNAPEI : <https://www.unapei.org/presse/convention-onu-lunapei-regrette-un-rapport-a-la-vision-caricaturale-des-etablissements-et-une-occasion-manquee-daider-a-leur-transformation/>

8 — Cf. la lettre adressée par le Groupe Polyhandicap France <https://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2017/10/lettre-rapporteure-ONU-20-oct-2017-1.pdf>

En s'appuyant sur les résultats de l'étude TABAPSY-Esms, la présente contribution vise à enrichir d'éléments empiriques les réflexions sur la légitimité et le devenir des établissements résidentiels. Les résultats seront présentés et discutés en deux temps, correspondant aux deux aspects de la critique formulée dans le rapport de l'ONU :

1. le caractère ségrégatif de ce type d'établissements ;
2. les restrictions des libertés individuelles qui y sont pratiquées.

La critique relative à la ségrégation recoupe celle qui concerne les inégalités sociales liées au tabagisme et à l'existence d'« îlots tabagiques » (*smoking islands*). Thompson, Pearce and Barnett (2007) soutiennent que la stigmatisation grandissante des personnes qui fument, à laquelle s'ajoute la ségrégation des populations défavorisées et des minorités, conduisent à la formation de *smoking islands* qui renforcent plus qu'ils ne découragent le tabagisme. Un premier axe de questionnement consistera à nous demander si les établissements résidentiels, à l'instar des hôpitaux psychiatriques, mais également des prisons (Picot-Ngo, Protais, 2020), constituent de tels îlots. La place qu'y occupe le tabac peut en effet constituer un bon indicateur du degré de perméabilité de ces établissements aux normes en vigueur dans le reste de la société, ici au processus de « dénormalisation du tabagisme »⁹. Nous montrerons alors que si le tabagisme constitue dans ces établissements une pratique répandue et globalement banalisée, notre enquête donne à voir des indices d'un processus de dénormalisation, notamment dans une partie d'entre eux. Concernant la seconde dimension de la critique de la rapporteuse de l'ONU, l'étude du tabac dans les ESMS constituent l'occasion d'une réflexion sur les restrictions des libertés individuelles, repérées là encore dans une partie des hôpitaux psychiatriques et parfois décidées au nom de la protection des patients (Moreau, 2015). A travers la gestion du tabac et des cigarettes, nous tâcherons de comprendre ce qu'il en est de la gestion des effets personnels dans les établissements résidentiels et d'observer comment s'y articulent, au quotidien, les impératifs de liberté et de protection. Si le fait de restreindre l'accès des résident-e-s s'apparente à une atteinte aux droits des résident-e-s et contribue à les infantiliser, nous montrerons que cela permet d'éviter qu'ils se retrouvent en difficulté (difficultés financières, situation de manque).

TABAPSY-Esms s'est appuyé sur une étude empirique dans un échantillon d'ESMS partenaires de la PRSM-HP¹⁰. Nous n'avons pas cherché à constituer un échantillon représentatif, mais un échantillon diversifié, composé de différents types d'ESMS (établissements de résidences, services ambulatoires, habitats partagés)

9 — Peu présente dans la littérature francophone, cette expression (« *tobacco denormalization* ») est abondamment utilisée dans la littérature anglophone depuis son introduction dans un rapport du département des services de santé californien en 1998 (*California Department of Health Services*, 1998) et dans la littérature scientifique en 2006 (Hammond et al., 2006). Elle désigne un processus de renversement des normes visant à ne plus appréhender le tabac comme une pratique souhaitable et désirable.

10 — Pour une description détaillée de la méthodologie, cf. Leplège, Saetta, 2020.

et appartenant à des associations ou des fondations différentes et implantées dans des contextes variés (différents départements, contexte urbain ou rural). Une méthodologie mixte a été utilisée : enquête par questionnaires auprès des professionnel·le·s et des usager·e·s ; entretiens semi-directifs (collectifs avec des professionnel·le·s et individuels avec des usager·e·s) ; visite des établissements et recueil de documentation (règlement, protocole de gestion du tabac, etc.). Les données issues des questionnaires ont fait l'objet d'analyses descriptives et multivariées, permettant d'étudier les déterminants de la consommation des usager·e·s, ainsi que ceux des représentations des professionnel·le·s. Nous avons aussi procédé à une analyse thématique de contenu des entretiens, qui, après accord des personnes interrogées, avaient été enregistrés et retranscrits.

2. RÉSULTATS

2.1. *Etablissements et populations enquêtées*

10 établissements et services médico-sociaux ont été investigués entre le mois de novembre 2019 et le mois de mars 2020 : 2 services ambulatoires – 1 Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS) et 1 Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) – ; 7 établissements résidentiels – 1 foyer, 2 Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) ; 4 foyers d'accueil médicalisés (FAM) – ; 1 dispositif d'habitat partagé. Concernant la population qui a participé à l'étude, 284 professionnels (sur un effectif total de 406) et 364 usagers (sur 584), ont répondu aux questionnaires. 20 usager·e·s ont été interrogé·e·s individuellement et 10 entretiens collectifs ont été effectués (un par structure), ce qui correspond à un total de 76 professionnel·le·s interrogé·e·s.

2.2. *Les établissements résidentiels : des « îlots tabagiques » ?*

2.2.1. *Le tabac : source de problèmes et de dilemmes*

Le tabac est d'abord désigné par 72 % des professionnel·le·s interrogé·e·s *via* les questionnaires comme une source de problèmes. Ces problèmes, spécifiés par le biais d'une question ouverte, apparaissent variés : problème de comportements des usager·e·s ; odeur et mégots ; pauses fréquentes (des usager·e·s et des collègues) ; difficultés financières et problèmes de santé rencontrés par les usager·e·s, problèmes de sécurité (incendie). La moitié des professionnel·le·s (53%) se dit également importuné·e par le tabagisme des usager·e·s, et 34% par celui de leurs collègues.

Le caractère problématique du tabagisme est également souligné durant les entretiens collectifs avec les professionnel·le·s, ces derniers·ières rendant compte de situations difficiles et de dilemmes moraux, et ce, en particulier dans les établissements résidentiels. Nous pouvons mentionner cette équipe d'une MAS qui, tout en semblant

le déplorer, laisse un résident d'une MAS ramasser et manger les mégots, le justifiant par le fait que le tabac était d'après eux la seule chose permettant de l'apaiser. Prenons également comme exemple le cas d'une infirmière d'une MAS qui, lors d'un entretien, explique d'un air embarrassé avoir aidé un résident alité à fumer dans la mesure où il ne pouvait pas bouger de son lit suite à un accident et manifestait le besoin de fumer.

2.2.2. Des consommations et un tabagisme favorisés par l'institution ?

Concernant les consommations de tabac, l'enquête par questionnaire fait état, sur l'ensemble des ESMS, de 42% de fumeurs.euses chez les usagers.ères et de 37% chez les professionnel.le-s, ce qui constitue des taux supérieurs à celui observé en population générale la même année, à savoir 30% (Pasquereau et al., 2020). Cependant, les analyses multivariées ne permettent pas de repérer de différences significatives entre les établissements résidentiels et les services ambulatoires, et conduisent même au constat de davantage de personnes qui fument dans les habitats partagés. En ce qui concerne l'intensité de la consommation, la moitié des usagers.ères qui fument déclare fumer entre 1 et 10 cigarettes par jour et un tiers entre 11 et 20 ce qui, là, s'avère similaire voire inférieur aux constats effectués en population générale. Aucune différence significative concernant ces consommations n'est observée entre trois types de structures (ambulatoires, résidentiels, habitats partagés). En revanche, les jeunes, ainsi que les personnes les plus diplômées, présentent un risque accru de fumer plus de 10 cigarettes par jour.

Les usagers.ères, durant les entretiens, fournissent des éléments d'explication de leur tabagisme en lien avec leurs conditions de vie dans les établissements résidentiels : « *J'ai toujours besoin de fumer (...) Ça me détend, je trouve. Parce qu'ici, la vie n'est pas tous les jours marrante. On est plus ou moins enfermés, quand même* » (E9) ; « *La cigarette c'est le seul agrément que j'ai dans la MAS* » (E7). L'ennui et le manque d'activités sont en effet identifiés comme des facteurs récurrents de fluctuation de la consommation. Les activités sont globalement décrites comme insuffisantes ou inadaptées, et les temps morts comme des moments propices au tabagisme. Alors qu'un résident explique lors d'un entretien que l'inactivité le pousse à fumer, l'enquêteur lui rétorque :

- « *Pourtant vous avez des activités ici ?* »
- « *Oui, mais comme je leur dis à la direction, ce n'est pas assez. Avant quand je travaillais, quand j'étais en milieu ordinaire, je fumais, mais pas comme ça.* »
- « *Je fumais moins. C'était une cigarette à la pause, on mangeait le midi, une cigarette après manger et une dans l'après-midi. Je n'en fumais que 3 par jour. On n'avait pas le temps de fumer au travail, on travaillait.* »
- « *Donc si je récapitule, ici c'est l'ennui ?* »
- « *C'est l'ennui. Surtout l'ennui, oui.* »

Des effets d'entraînement sont également cités :

« *Après il y en a beaucoup qui fument dans les professionnelles. C'est difficile en les voyant aussi de dire, on ne fume pas* » (E13) ; « *Je fume avec des éducateurs, on fume avec tous les copains et copines qui sont ici. On est tous ensemble dans la cour à fumer* » (E10) ; « *On est plus tenté quand on est tous ensemble. Parce qu'il y en a un qui arrive, il ouvre son paquet : 'Tiens, tu en veux une ?', on est tenté à fumer* » (E16).

Ces constats rejoignent les propos des professionnelles qui expliquent, lors des entretiens, les différentes fonctions que peut remplir la cigarette au sein de l'institution : une fonction de socialisation (en favorisant le lien et les échanges entre usagers.ères, ainsi qu'entre usagers.ères et professionnelles), mais également une fonction occupationnelle et récréative. Ces constats sont également corroborés par les analyses des questionnaires, deux tiers des professionnelles disant fumer avec les usagers.ères et la moitié déclarant leur avoir déjà donné des cigarettes.

Les données relatives à l'arrêt rapprochent en revanche les usagers.ères de ces établissements de la population générale dans la mesure où 55% des usagers.ères qui fument déclarent vouloir arrêter *versus* 56,5% en population générale en 2018 (Andler *et al.*, 2019). Les usagers.ères de ces établissements sont même plus nombreux à souhaiter arrêter dès que possible (17% dans notre échantillon *versus* 11% en population générale).

2.2.3. Une prévention inégalement développée selon les établissements

Le positionnement des professionnelles à l'égard du tabagisme des usagers.ères et le recensement des actions de prévention dans ces établissements peuvent aussi constituer un indicateur de la plus ou moins grande perméabilité des établissements résidentiels à l'égard du processus de dénormalisation du tabagisme.

Pour commencer, nous relevons chez une majorité de professionnelles des réserves à intervenir sur cette thématique, qui le justifient par le fait que l'établissement résidentiel est un lieu de vie : « *Ici c'est un lieu de vie. Donc même de rien, il faut dire ce qui est, c'est comme à la maison, et c'est compliqué de leur interdire leurs petits plaisirs.* » (Éducateur, Mas n°2). Si un consensus (à la fois dans les questionnaires, mais aussi dans les entretiens) se dégage concernant le fait d'aider les résident.e-s demandeurs.euses, les professionnelles sont en effet davantage divisées quant à la nécessité d'être plus interventionniste, invoquant notamment la liberté des usagers.ères.

En matière d'actions entreprises sur la thématique du tabac, trois types de structures ont été repérés. Le premier type de structures, que l'on pourrait qualifier de « démunies » et qui sont au nombre de quatre, n'avaient rien mis en place en matière de prévention du tabagisme ou d'autres addictions. Le deuxième type de structures, au nombre de quatre également et que nous pourrions

appeler « actives », avaient mis en place des actions habituelles, comme l'intervention de professionnel·le·s qualifié·e·s (tabacologues, addictologues, psychologues, ...), des campagnes d'affichages, etc. Enfin le troisième type de structures (comprenant un FAM et une MAS), que nous avons qualifiées de "pro-actives", avaient mis en place des actions d'envergure : un programme vapote et un atelier vapote. Si l'on prend l'exemple du programme vapote, développé dans le FAM, il s'est déroulé dans le cadre d'un partenariat avec un magasin de cigarettes électroniques ayant des missions de prévention et a conduit à l'arrêt de la cigarette de l'ensemble des résident·e·s (n=11) au profit de la cigarette électronique. La dimension collective et d'entraînement a notamment été utilisée comme un levier, des résident·e·s s'étant inscrit·e·s afin de ne pas se sentir exclu·e·s. Au jour de l'enquête, soit un an et demi après, sept usagers.ères fumaient toujours la cigarette électronique (dont cinq qui avaient baissé leur taux de nicotine), deux avaient repris, un avait quitté l'établissement et un était décédé. Tandis que le fait de ne plus avoir à gérer le tabac et les problèmes qui y étaient liés semblait représenter sur le long terme un gain de temps pour les professionnels, une partie des usagers soulignait également les bénéfices financiers qu'ils en avaient retirés.

*

* *

Les établissements résidentiels constituent-ils des îlots tabagiques et des espaces évoluant en marge du processus de dénormalisation ? Il apparaît difficile de répondre de façon tranchée et définitive à cette question. Le tabagisme constitue bel et bien dans ces établissements une pratique répandue, omniprésente et, d'une certaine manière, banalisée et relativement normalisée. La promiscuité et les conditions de vie dans ces établissements semblent notamment y favoriser le tabagisme. On peut cependant lire dans les chiffres et dans les témoignages les indices d'un timide processus de dénormalisation. Citons par exemple le taux d'usagers.ères souhaitant arrêter et, notamment, le souhaitant dès que possible ; la consommation relativement modérée du nombre de cigarettes, et ce, y compris dans les établissements résidentiels ; la gêne des professionnel·le·s lors de l'évocation de situations où iels se retrouvent à fournir du tabac à un usager.ère ; les actions d'envergure entreprises dans une partie des établissements. A ce sujet, et à travers du programme vapote, on peut voir que l'effet d'entraînement peut également favoriser l'arrêt du tabagisme. Concernant le tabagisme dans les établissements résidentiels, nous avons vu que le taux de fumeurs·euses n'y était pas supérieur à celui observé dans les structures ambulatoires, ce qui pourrait en partie s'expliquer par l'existence des actions d'envergure dans deux des structures. En interrogeant la gestion du tabac dans les établissements résidentiels, nous allons mettre en évidence d'autres modalités de régulation du tabagisme dans ces établissements.

2.3. Les établissements résidentiels : des lieux de restriction des libertés ?

Nous allons tenter de répondre à la question de savoir si les établissements résidentiels entravent les libertés individuelles en interrogeant la gestion du tabac dans ces établissements. A ce sujet, les établissements résidentiels se démarquent des services ambulatoires et des habitats partagés du fait d'une gestion différenciée et individualisée. Trois modalités de gestion du tabac ont précisément été repérées : « autonome », « semi-accompagnée », « accompagnée ». Après une présentation de ces trois modalités de gestion du tabagisme et de ce qui les justifie aux yeux des professionnel·e·s, nous donnerons la parole à quatre résident·e·s accompagné·e·s dans la gestion de leurs cigarettes afin de comprendre comment iels vivaient cette « gestion accompagnée ».

2.3.1. La régulation du tabagisme et ses justifications

Premier mode de gestion : une partie des résident·e·s sont autonomes dans la gestion de leurs cigarettes et de leur consommation, cela étant justifié par le fait qu'iels semblent bien la « gérer » :

« Henri, ce n'est pas quelqu'un qui va structurer sa journée autour de la cigarette (...). Il gère plutôt bien sa consommation actuellement. Quand il est arrivé, ça n'était pas le cas, mais maintenant, il la gère plutôt bien » (Educateur, Fam n° 4).

Des professionnel·e·s ont expliqué intervenir ponctuellement auprès de ces résident·e·s, le justifiant par le fait que ces derniers.ières se retrouvent parfois en difficulté, notamment sur les périodes où iels vont « moins bien » :

« René, si son état psychique fait qu'il est moins bien et qu'il est plus angoissé, il peut fumer toute sa consommation mensuelle en 15 jours et ne plus rien à avoir. Alors à ce moment-là, on intervient quand même, on ne le laisse pas sans rien, mais ça veut dire avance d'argent par la direction, ça veut dire remboursement après coup et puis après ça se répercute sur les mois d'après, forcément » (Educateur, Fam n° 3).

Un deuxième mode de gestion, la gestion accompagnée, se caractérise par la distribution d'un nombre donné de cigarettes, que les professionnel·e·s gardent par ailleurs dans leur bureau. Cela était justifié par le fait que des résident·e·s « fumeraient tout d'un coup » et semble être principalement décidé en fonction de la capacité du résident ou de la résidente à gérer tant sa consommation que ses cigarettes :

« Beaucoup de résidents, lorsqu'ils ont un paquet sur eux, soit ils le fument en entier, tout le paquet, soit il y a du petit trafic, du troc, petit business et ils ne savent pas du tout du tout du tout bien gérer non plus. Donc, c'est à la fois un regard, une protection que de les donner » (Aide-soignante, Mas n° 1)

« Certains, on leur a proposé un accompagnement pour leur consommation de cigarettes, c'est-à-dire gérer le nombre de cigarettes qu'ils fument pour qu'ils soient en accord avec leurs moyens » (Educatrice, Mas n° 2).

Des protocoles individualisés sont alors mis en place (cf. encadré n° 1) :

« On définit le protocole en réunion, en équipe. Après, on voit selon la consommation de la personne, son budget, sa santé » (Educateur, Fam n° 3).

Encadré n°1 :

L'exemple du protocole de Michel, résident du Fam n° 4

Un document d'une page, intitulé « document d'aide à la gestion du tabac » a été établi pour Michel. Ce document, accroché sur un tableau dans la salle où sont stockées les cigarettes, fait état du budget dont il dispose et du nombre de cigarettes qu'il peut alors fumer : « Au vu de votre budget qui a diminué depuis septembre, vous disposez de 80 euros pour votre consommation de tabac mensuel. Ceci correspond à une possibilité de fumer 5 cigarettes par jour ». Il est précisé qu'au vu des difficultés du résident à gérer ses cinq cigarettes, des horaires ont été proposés pour le « guider et [l'] aider quant à [sa] consommation de tabac ». Le résident dispose d'une première cigarette après le petit déjeuner, d'une seconde à 10h, d'une troisième après le repas-midi, d'une quatrième à 15h45, et d'une dernière qui « peut être donnée soit à 18h30, soit si c'est votre demande après le repas du soir ». Le résident signe aussi à chaque cigarette reçue, et ce, « afin qu'il n'essaie pas d'obtenir plus de cigarettes ».

Il peut également arriver – c'est le troisième mode de gestion – que les professionnel·e·s gardent les cigarettes de résident·e·s qui, pour autant, ne sont pas restreint·e·s dans leur consommation et pouvaient en demander autant qu'ils le souhaitent. Tel est le cas pour Jean-Claude, les professionnel·e·s justifiant cette gestion semi-accompagnée par le fait que cela freine sa consommation (qui pouvait être excessive du fait de « troubles de la mémoire ») et le prémunit des vols et de la « taxe » :

« On garde quand même les cigarettes dans le bureau parce qu'on sait que s'il les garde sur lui, il peut fumer le paquet dans la journée (...) Il peut aussi facilement se faire taxer, voire se faire voler... Puis il a des troubles de la mémoire, donc s'il a son paquet sur lui... Au début c'était ça, il sortait fumer, il rentrait dans le couloir, il faisait dix mètres, il retournait fumer.... Il oubliait qu'il avait fumé une cigarette, donc il nous fumait le paquet assez rapidement ! (Rires). Depuis qu'on lui garde, il se calme bien dessus » (Educatrice, Fam n° 4).

Pour une partie des usagers.ères, le tabagisme fait ainsi l'objet d'une régulation. Ces restrictions sont justifiées par le fait qu'elles permettent de prémunir la. le résident.e des vols et de la perte de cigarettes, mais qu'elles évitent également que les résident.e-s ne fument plus qu'ils ne le peuvent et se retrouvent en difficulté à la fois financières et sans tabac. La santé apparaissait alors finalement au second plan et n'était parfois pas évoquée.

2.3.2. *Le point de vue des résident.e-s sur la gestion accompagnée : une tension dans les discours*

4 des 10 résident.e-s interrogé.e-s étaient dans un mode de gestion accompagnée. Les raisons pour lesquelles cette gestion accompagnée avait été décidée se sont avérées variées.

Pour un résident d'un FAM, c'est sa sœur qui en était à l'initiative :

« Depuis que je suis au foyer, ma sœur a pris des précautions auprès du personnel du foyer de ne pas me laisser garder mon paquet sur moi, parce que je n'arrivais pas à me contrôler. On me donnait 8 cigarettes par jour et donc c'était réparti sur la journée, le repas petit-déjeuner, le repas du midi, le dîner etc. et à chaque fois 2, donc on m'a géré par l'initiative de ma sœur principalement ».

Questionné sur ce qu'il pensait de cette gestion accompagnée, il soulignait la dimension addictive de la cigarette et se comparait à un « toxicomane » :

« Je n'arrivais pas [à arrêter], je ne pouvais pas lui expliquer pourquoi, mais j'avais besoin, mais elle sait, des fois, elle a une flexibilité. À la fin, ça devenait usant, étrangement un peu comme un parallèle avec la drogue, pas en termes de consommation, mais comme quelqu'un qui n'arrive pas, un toxicomane ».

Un résident d'un autre FAM expliquait que la gestion accompagnée avait été décidée par les professionnel.le.s : « Ici, je leur donne. Au début, ça a été très dur de leur donner mon paquet, parce que quand j'allais chez maman, je m'achetais un paquet de cigarettes et ça a été très dur de leur donner ». Interrogé sur ce qu'il pensait de cette restriction, il disait trouver cela « normal » :

- « Enquêteur : Et ils en font les pros, des remarques ? »
- « Non, ils me disent : 'Thierry c'est assez, tu as déjà fumé tes cinq cigarettes. C'est assez, là, tu as eu tes cinq cigarettes' ».
- « Enquêteur : Et comment vous le vivez ça ? »
- « Ben, c'est normal ».

Un autre résident, qui ne parvenait pas à se souvenir de comment cela a été décidé, expliquait qu'il avait récemment demandé aux professionnel.le.s de lui distribuer ses cigarettes en deux fois dans la journée plutôt que toutes, d'un coup, le matin :

« J'ai demandé à mon référent si je peux en avoir 5 l'après-midi et 5 le midi, parce que si je fume tout d'un seul coup, après je suis embêté ».

Un peu plus loin, il dit :

« oui, c'est l'équipe d'éducateurs qui gère les clopes pour moi, sinon je fumerai tout ».

La discussion avec le dernier résident permet de constater que la décision de réguler sa consommation et le nombre de cigarettes lui avait été globalement imposé, mais qu'il semblait finalement trouver cette restriction justifiée et, quelque part, nécessaire :

- *« C'est un choix de votre part ou ce sont eux ? »*
- *« C'est un choix de leur part ».*
- *« Et qu'en pensez-vous ? Est-ce que vous aimeriez avoir votre paquet ? »*
- *« Non. Parce que j'aurais mon paquet devant moi, je fumerais tout. Et quand j'étais chez mes parents c'était 3 paquets par jour. 4 paquets une fois j'ai fumé ».*
- *« Donc c'est eux qui l'ont décidé, mais avec votre accord ? »*
- *« C'est un peu eux avec mon accord oui ».*
- *« Et même, vous diriez que vous êtes plutôt content de ça ? »*
- *« Oui, je suis content qu'ils gardent mes cigarettes, parce que sinon ça serait une consommation excessive ».* (E16)

*

* *

Les établissements sont-ils des lieux de restriction des libertés individuelles ? Là encore, il est difficile de répondre de façon tranchée. Le fait de limiter l'accès des résident·e·s à leurs cigarettes constitue indéniablement une forme d'atteinte aux droits fondamentaux et, d'une certaine manière, les infantilise. Cette atteinte peut même sembler particulièrement contestable dans la mesure où le tabagisme est une dépendance, qui engage des processus physiologiques et de manque. Cela peut aussi conduire à des situations d'attente et de dépendance à l'égard des professionnel·le·s, et peut également dégrader les relations entre professionnel·le·s et résident·e·s. Toutefois, la gestion accompagnée ou semi-accompagnée peut, on l'a vu, éviter à des résident·e·s de se mettre en difficulté et de se retrouver justement sans cigarettes. Aux yeux des résident·e·s, ces restrictions apparaissent également justifiées, du fait notamment qu'ils reconnaissent pour certain·e·s être dépendant·e·s du tabac.

3. CONCLUSION

Nous concluons en deux temps : d'abord en nous demandant si fumer peut être considéré comme une liberté comme une autre ; puis en nous questionnant sur le type d'accompagnement et d'institution qui permettrait tout à la fois de protéger sans participer à la ségrégation des personnes et aux restrictions de leurs libertés individuelles.

3.1. *Informé, sensibiliser et accompagner les populations vulnérables à l'égard du tabac*

Fumer constitue-t-il une liberté ou une dépendance ? On ne peut répondre à cette question sans évoquer le travail de lobbying de l'industrie du tabac (Proctor, 2014) et la planification particulièrement cynique qu'elle met en œuvre pour identifier et toucher de nouveaux publics (les pays en développement, les jeunes, etc.). A ce sujet, les personnes avec un trouble psychique apparaissent particulièrement concernées dans la mesure où une étude avait montré qu'elles représentaient 44% de parts du marché américain de cigarettes (Lasser et al., 2000). Ainsi, on peut estimer que la recherche en santé publique et la sociologie ont ici un rôle à jouer : dévoiler les mécanismes de cette industrie, informer et sensibiliser les citoyen-ne-s, dont celles et ceux qui vivent avec un trouble psychique, et aider et accompagner également ces derniers.ères, particulièrement quand iels apparaissent demandeurs-euses. Nous avons vu à ce sujet que les personnes interrogées dans le cadre de notre étude n'avaient pas moins envie d'arrêter que le reste de la population et disaient également fumer à défaut d'autres choses, notamment d'activités. Il conviendrait, dès lors, de réaliser des recherches et actions de plus grande ampleur sur ce sujet et auprès de cette population, lesquelles devront également inclure une réflexion sur les modalités d'information et d'action afin d'accompagner cette population dans la voie de la dénormalisation tout en veillant à ne pas la stigmatiser (Saetta et al., 2018). Il apparaîtrait en tout cas contestable de plaider globalement en faveur de la dénormalisation du tabagisme pour l'ensemble de la société, tout en estimant que certaines populations ne devraient pas et/ou ne pourraient pas en bénéficier.

3.2. *Protéger et accompagner sans restreindre les libertés ?*

La recherche TABAPSY-Esms et cette contribution peuvent également permettre de s'interroger sur ce que serait une « bonne institution ». A ce sujet, il apparaît difficile de ne pas entendre la voix des résident-e-s de notre enquête, qui réclament de l'aide, un soutien voire une protection par rapport à leur tabagisme et leur consommation. Peut-on alors imaginer une institution qui protège sans pour autant restreindre les libertés et sans favoriser l'ennui et la restriction des liens sociaux ? Une institution qui, tout en remplissant une « fonction contenante » (Billard, Costantino, 2011) pourrait ne pas s'avérer

contraignante ? En ce sens, l'appel de la rapporteuse spéciale de l'ONU apparaît opportun dans la mesure où il permet d'interroger le fonctionnement de ces établissements et leurs effets potentiellement délétères. Cependant, il apparaît difficile de ne pas introduire dans ce débat le problème que constitue une forme de délitement de l'institution, en lien notamment avec la casse du service public et de l'hôpital (Juven, Pierru, Vincent, 2020) : la privatisation des établissements, l'éparpillement des dispositifs, les difficultés de prise en charge et l'absence de réponses apportées aux usagers.ères, et, finalement, ce « moins d'institution » doivent également constituer des éléments de ce débat. Nous avons à ce sujet recueilli un témoignage poignant d'une usagère du SAVS qui vivait en appartement et expliquait à l'enquêteur lors de l'entretien souffrir horriblement de la solitude. Elle venait alors chercher, dans ce service, une présence et un réconfort lui permettant notamment de ne pas fumer.

Il reste ainsi à envisager l'institution de demain qui impliquerait effectivement de repenser le fonctionnement voire la réforme des établissements résidentiels, sans pour autant abandonner et laisser à elles-mêmes les franges les plus vulnérables de la population.

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient en premier lieu les usagers.ères et les professionnel.le.s qui ont participé à l'étude, et en particulier les professionnel.le.s et les membres de la direction qui ont facilité sa mise en œuvre. Ils remercient également les membres du groupe de travail TABAPSY qui ont participé à l'ensemble des phases de la recherche et sans qui cette étude n'aurait pas pu être développée dans les établissements : Madeleine Bata (Fondation les Amis de l'Atelier); Céline Blazy (Fondation les Amis de l'Atelier); Clémence Braem (Vivre et Devenir); Lionel Demay (Adef Résidences); Marie Delaroque (Vivre et Devenir); Marie-Pierre Coret (Fondation l'Élan Retrouvé); Caroline Cottin, (Adef Résidences); Angélique Guillon, (Adef Résidences); Sonia Kongbo (AEDE); Natacha Ledjam (APSI); Maryline Leterme, (AEDE); Bruno Marques (Fondation l'Élan Retrouvé); Jean-Alexandre Martins (Fondation l'Élan Retrouvé); Ana Morgante, (Fondation les Amis de l'Atelier); Michel Moulines (Fondation l'Élan Retrouvé), Catalin Nache (APSI); Catherine Sanz (Établissement Public de Santé Barthélémy Durand); Jessica Thirolle (Fondation l'Élan Retrouvé); Françoise Villemain, (Établissement Public de Santé Barthélémy Durand). Leurs remerciements vont aussi aux membres du conseil d'administration du PRSM-HP : François Géraud, Didier Boillet, Laurent Ricci, Frédéric Cathou et Gérard Barbier, Christophe Douesneau, Anne Ducre-Sié, Caroline Guibet Lafaye, Paul Lambert, Gérard Theurelle, Ghyslaine Wanwansappel, Thierry Zucco.

BIBLIOGRAPHIE

- Andler R, Richard JB, Guignard R, Quatremère G, Verrier F, Gane J, Nguyen-Thanh V. 2018. Baisse de la prévalence du tabagisme quotidien parmi les adultes : résultats du Baromètre de Santé publique France. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*; (15):271-7.
- Bergeron T, Dauphin L, (DRESS). 2020. L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018. *Études et Résultats*; 1170.
- Billard M, Costantino C. 2011. Fonction contenante, groupes et institution soignante. *Cliniques*, 1, 54-76.
> <https://doi.org/10.3917/clin.001.0054>
- Bouvet C. 2007. Tabagisme et psychiatrie. *L'information psychiatrique*; 83(1):417.
- California Department of Health Services. 1998. *Tobacco Control Section. A model for change*. Sacramento.
- Conseil des Droits de l'Homme. 2019. *Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées*. ONU.
- Hammond D, Fong GT, Zanna MP, Thrasher JF, et Borland R. 2006. Tobacco Denormalization and Industry Beliefs Among Smokers from Four Countries. *American Journal of Preventive Medicine* 31(3):225-32. doi: 10.1016/j.amepre.2006.04.004.
- Juven P.A, Pierru F, Vincent F, 2019. La casse du siècle. A propos des réformes de l'hôpital public. Paris, Raisons d'agir.
- Lasser KJ, Boyd W, Woolhandler S, et al. 2000. Smoking and mental illness : A population-based prevalence study. *JAMA*; 284 : 2606-10.
- Leplège A, Saetta S (dir). 2019. Rapport de recherche Tabapsy-ESMS. IReSP/INCA.
- Moreau D. 2015. *Contraindre pour soigner ? : les tensions normatives et institutionnelles de l'intervention psychiatrique après l'asile* [Thèse de doctorat]. Paris, France: Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Pasquereau A, Andler R, Arwidson P, Guignard R, Nguyen-Thanh V. 2020. Consommation de tabac parmi les adultes : bilan de cinq années de programme national contre le tabagisme, 2014-2019. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*; (14):273-81.
- Picot-Ngo C, Protais C. 2020. Initiation et consommation de tabac chez les personnes détenues. *Tendances*; 140.
- Proctor R. 2014. *Golden Holocaust : la conspiration des industriels du tabac*. Paris, Éditions des Équateurs.
- Saetta S, Kivits J, Frohlich K, et Minary L. 2020. Stigmatisation et santé publique : le côté obscur des interventions anti-tabac. *Santé Publique* 32, n° 56: 47378.
> <https://doi.org/10.3917/spub.205.0473>.
- Thompson L, Pearce J, Barnett JR. 2007. Moralising Geographies: Stigma, Smoking Islands and Responsible Subjects. *Area*; 39(4):508-517.

*Quand la sortie
de l'institution
est inévitable :
les soignants
en santé mentale
entre assurance
et inquiétude*

*Quand la sortie de l'institution est inévitable :
les soignants en santé mentale entre assurance et inquiétude*

Nicolas Marquis,
professeur de sociologie à l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles,
CASPER - ERC Starting grantee (Belgique)

1. INTRODUCTION

2. LES « RÉUNIONS PARTENAIRES » POUR PRÉPARER À LA SORTIE DE L'INSTITUTION

2.1. *Le patient, partenaire (théorique) de son soin*

2.2. *Un partenariat fragile*

3. QUAND LE PATIENT INQUIÈTE : LA RÉUNION-PARTENAIRE DE JEFF

4. QUAND LE PATIENT RASSURE : LA RÉUNION- PARTENAIRE DE JEAN-PIERRE

5. DISCUSSION

Résumé :

La désinstitutionnalisation est, dans le secteur de la santé mentale, un idéal normatif de longue date, aujourd'hui porté par la CDPH et le Comité pour les droits des personnes handicapées. Mais elle est aussi une réalité pratique, car bon nombre d'institutions ne peuvent accueillir les patients souffrant de troubles psychiques graves que pour une durée limitée. Ce chapitre prend pour objet empirique un dispositif développé dans une institution française, censé préparer les patients et les soignants à la sortie des premiers : les « réunions-partenaires » et les échanges qui s'y

tiennent entre le patient et d'autres acteurs. En contrastant deux situations différentes de patients, le chapitre montre que, si chaque patient est théoriquement considéré comme un partenaire de son soin, ce statut est en réalité toujours conditionné au fait que les soignants soient non pas inquiets par l'incapacité d'une personne à se prendre en charge, mais rassurés par la démonstration de son appétence et de ses compétences pour l'autonomie.

Mots-clés:

**PSYCHIATRIE • SANTÉ MENTALE • SORTIE DE
L'INSTITUTION • PATIENT-PARTENAIRE**

I. INTRODUCTION

Dans les champs du handicap et de la santé mentale, le couple de catégories « institution-désinstitutionnalisation » cristallise les critiques et les espoirs, les tensions et les revendications, au point de devenir un élément central dans les controverses autour de la définition de ce qui constitue ou pas une bonne façon d'intervenir sur (ou avec) autrui¹.

De nombreux chapitres discutent, dans cet ouvrage, de la position du Comité des droits des personnes handicapées (Organisation des Nations-Unies) à propos de la Convention pour le droit des personnes handicapées et de son article 19 dans laquelle il veut lire une invitation à une désinstitutionnalisation totale afin de favoriser l'autonomie et la pleine participation des personnes en situation de handicap. Les récentes directives publiées en septembre 2022 sont éloquentes à cet égard : l'institutionnalisation est « une pratique discriminatoire », « une privation de liberté fondée sur une déficience », « en contradiction avec le droit des personnes handicapées à vivre de manière indépendante et à être intégrées dans la communauté », qui « ne doit jamais être considérée comme une forme de protection des personnes handicapées, ni comme un « choix » » (et ce même dans les situations d'urgence) – en bref une pratique que « rien ne justifie de perpétuer » (Comité, 2022).

Ce texte est également un tournant car il mentionne pour la première fois, suite à des abus constatés, les institutions de la santé mentale (parmi lesquels « les institutions psychiatriques », les « établissements de psychiatrie légale » ou encore « les centres de réadaptation autre que communautaires »²) en ce qu'elles organiseraient une « détention fondée sur le handicap seul ou en conjonction avec d'autres motifs tels que les « soins » ou le « traitement » » (2022 : 14), en particulier lorsque les personnes traversent des crises individuelles, ce qui n'est pas non plus, aux yeux du Comité, un motif d'institutionnalisation. Identifiée à toute forme de contrainte (de l'imposition d'une routine à l'absence de choix des cohabitants, en passant par toute forme de traitement, médicamenteux ou non), l'institution(nalisation) est également considérée dans ce secteur pourtant particulièrement comme participant toujours du problème, jamais de sa solution.

Cette prise en compte des institutions psychiatriques témoigne d'un élargissement du spectre que concerne la Convention au secteur spécifique de la santé mentale. En effet, ni la Convention

1 — Ce chapitre a bénéficié du soutien du Conseil de recherche européen (ERC), grâce au financement GA n°850754. Ce chapitre reprend en partie et condense le propos d'un article à paraître dans la revue *ALTER - European Journal of Disability Research* (2024).

2 — L'Observation générale n°5 enjoignait également les Etats parties de s'abstenir de toutes formes d'adoucissement de l'institutionnalisation : « on ne devrait pas non plus développer de modes d'hébergement « satellites », c'est-à-dire d'hébergements ayant l'apparence de logements autonomes (appartements ou maisons individuelles) mais qui sont reliés à une institution. » (Observation Générale n°5/49).

ni le Comité ne prennent en compte d'éventuelles distinctions entre les personnes souffrant d'incapacités motrices, celles souffrant d'un handicap mental et celles connaissant des troubles psychiques – elles sont toutes rassemblées sous l'étiquette catégorielle de « persons with disabilities ». Les recommandations générales fournies par le Comité dans ses Lignes directrices (parmi lesquelles le fait que « les personnes quittant les institutions devraient être respectées en tant que décideurs, avec un soutien si nécessaire, en ce qui concerne tous les aspects du départ de l'institution » ou que chacun devrait bénéficier d'un « plan individualisé conforme à sa volonté et à ses préférences ») emporteront d'ailleurs certainement une adhésion de principe dans les mondes de la santé mentale comme en dehors de ceux-ci. Mais il y a fort à parier qu'aux yeux de certains *stakeholders*, elles engageront des questions, voire des inquiétudes quant à la façon dont il est possible de les mettre en pratique. En droit et en psychiatrie, plusieurs voix académiques se sont en effet élevées pour demander que l'on substitue à la perspective radicale du Comité jugée « impraticable » voire nocive pour les personnes concernées (Appelbaum, 2016, 2019), une approche plus « réaliste », en particulier quant à la présomption de capacité juridique universelle (Dawson, 2015). Ces travaux qui évoquent les cas graves de personnes âgées souffrant de démence complète, ou de personne en situation aigüe de crise de décompensation psychotique n'ont, on s'en doute, pas beaucoup de difficultés à démontrer les limites de l'approche du Comité (voire de la CPDH) dans les situations où la personne est totalement absente à elle-même et risque de se mettre en danger si on lui appliquait aveuglément les principes d'une désinstitutionnalisation radicale. Il s'agit au moins autant de les « protéger » que de les « rendre capables » (Eyraud, 2013).

Cependant, la question de la pertinence d'une désinstitutionnalisation pour des personnes en situation de troubles psychiques graves irrigue également le « quotidien de la psychiatrie » (Velpry, 2008a), d'autant plus que cette dernière tente progressivement de mettre en pratique les principes d'une désinstitutionnalisation favorisant, dès que possible, les soins en ambulatoire (Coldefy, 2016), comme avec la Réforme Psy107 sur le territoire belge. La sortie de l'institution est donc bien souvent non pas une perspective lointaine et idéale, mais une problématique plus ou moins immédiate, en particulier dans un contexte de places et de budgets limités.

Comment se déroulent et se négocient en pratique les décisions et l'accompagnement des sorties d'institution, en particulier dans le secteur de la santé mentale où, du fait des manifestations de la pathologie, les présuppositions engagées par l'anthropologie pratique sur laquelle est basée la position du Comité, à savoir un patient qui désire plus d'autonomie et qui en est capable, sont fréquemment battues en brèche ?

2. LES « RÉUNIONS PARTENAIRES » POUR PRÉPARER À LA SORTIE DE L'INSTITUTION

Le terrain empirique que nous allons mobiliser concerne une institution psychiatrique française, que nous appellerons le Gîte d'Etape, dans laquelle 6 mois d'observation (dont le suivi d'une quinzaine de cycles de « réunions-partenaires », cf. infra) et une trentaine d'entretiens avec les soignants et les patients ont été menés. Situé dans la banlieue parisienne, cet établissement de santé organise des « séjours de rupture » de 6 mois maximum (en théorie du moins) basés sur la thérapie systémique pour des adultes atteints de troubles psychiques dont beaucoup reçoivent l'AAH (« allocations aux adultes handicapés »). Il s'agit d'une institution ouverte d'une capacité d'environ 70 lits : les patients peuvent y rentrer et sortir à leur guise, avec la seule obligation d'y dormir et de participer à certaines activités thérapeutiques ou collectives. Puisqu'il s'agit d'un établissement offrant des séjours à durée déterminée, la question de la « sortie de l'institution » se pose pratiquement dès l'entrée du patient. Chacun d'entre eux reçoit d'ailleurs, à son arrivée, un agenda dans lequel il est directement invité à noter de manière visible la date de sa sortie (théorique), vers laquelle tout le séjour est tourné. Il est d'ailleurs fréquent que les patients connaissent cette date par cœur et la mobilisent promptement dans leur présentation de soi.

2.1. *Le patient, partenaire (théorique) de son soin*

S'il ne fait pas référence à la CPDH ou à d'autres obligations juridiques, le projet thérapeutique du Gîte d'Etape n'en est pas moins animé par des principes qui lui sont proches en ceci qu'ils mettent la personne, ses capacités et ses souhaits au cœur d'un processus d'accompagnement. Il se conforme ainsi aux idéaux *d'empowerment*, de participation et de réhabilitation des personnes concernées à travers la valorisation de leurs compétences. La charte précise en effet que

« le patient admis est acteur de son séjour, partenaire à part entière, détenteur de son expertise expérimentielle équivalente aux autres expertises. Nous nous appuyons sur ses compétences propres et environnementales. Nous l'accompagnons afin qu'il retrouve son pouvoir d'agir et lui permettre de s'inscrire dans la voie de rétablissement qu'il aura choisi » (extrait du site internet, consulté en août 2023).

Ce partenariat avec le patient est censé se manifester dans de nombreux indices terminologiques visant à souligner ce qu'on pourrait appeler la « désinstitution dans l'institution » : les entrées et sorties sont libres, les patients sont traités comme à « l'hôtel » par un pôle hôtelier (et non des techniciens de surface), ils mangent dans un « restaurant » (et non dans une cantine), leur apparence ne diffère

souvent pas de celles des soignants car ces derniers n'ont pas d'uniformes, tout le monde se vouvoie, les couloirs sont aménagés de façon « lounge » (mobilier, instrument de musique, expositions d'art, musique d'ambiance, etc.) et invitent à la détente, les consultations de soin sont requalifiées en « réunions », etc. Sur le volet thérapeutique, la pierre de touche du dispositif partenarial est la séquence de « réunions-partenaires » (RP) mensuelles qui constitue la colonne vertébrale du séjour du patient et auquel il se doit de participer.

Conformément à la perspective systémique selon laquelle on travaille moins sur le patient que sur un nœud de relations qu'il s'agit de débloquer avec le concours des individus concernés, chaque réunion rassemble autour du patient et de sa situation les parties prenantes, les personnes significatives, c'est-à-dire le plus souvent des membres de la famille ou des proches, des soignants de l'institution ou du « secteur » (forme française d'organisation territoriale de la psychiatrie) qui suivent le patient, des personnes qui interviennent administrativement sur le patient. Il n'y a pas de règles ou de contraintes claires quant à la sélection des participants. Le patient est invité à communiquer les personnes qu'il considère comme importantes, mais cette liste, lorsqu'elle existe, est souvent amendée par les soignants, et l'assistance se révèle de toute façon très variable d'une situation à l'autre.

Chaque RP dure environ une heure et est systématiquement dirigée par un thérapeute systémicien présenté comme indépendant de l'institution. L'architecture du lieu a été pensée en fonction de ces moments-clés : les réunions prennent place tout près de l'accueil – et donc de la porte d'entrée, dans plusieurs petits locaux disposés de part et d'autre d'un large couloir de passage façon « lounge ». Chaque local se veut agréable, lumineux grâce aux baies vitrées donnant sur les espaces verts de l'institution fréquentés par les patients. Il est habillé avec du mobilier simple mais confortable – des chaises disposées autour d'une table basse, un tableau pour noter des idées. Du café et des biscuits sont présentés sur un plateau. L'ambiance qui est recherchée est celle d'un moment de travail, d'un brainstorming collégial ou d'un point d'étape – une réunion entre partenaires.

Pour l'observateur, les RP sont d'abord des moments souvent très brouillons, du fait du niveau très inégal d'assistance, mais aussi d'information, de mémoire, d'attention des parties prenantes, qui portent par ailleurs des grilles de lecture et des intérêts fort différents. A cet égard, elles offrent un miroir de la complexité du paysage et du morcellement parfois extrêmes des parcours des personnes en psychiatrie. Il n'est pas rare qu'on prenne une partie significative de la réunion pour essayer de comprendre qui fait quoi ou même pour se mettre plus ou moins d'accord à propos de ce dont on parle. Il n'est pas rare non plus que le patient soit (avec les éducateurs de l'institution), le participant le plus au courant des paramètres de la situation.

En empruntant une perspective interactionniste, on verra dans ces réunions comme des configurations à huis clos dans lesquelles chaque participant s'exprime ou reste sur la réserve, fait usage de tactiques et de stratégies, procède à des ajustements, entretient ou clarifie des malentendus, pour défendre une lecture de la situation ou pour obtenir « quelque chose », ce qui nécessite toujours une coopération minimale de la part d'autres participants. Ce sont donc avant tout des espaces-temps de négociation (Strauss, 1981, Ogien, 1989). Ces espaces-temps ont également souvent l'allure d'une performance théâtrale, voire dramatique, car ils alternent moments de tension et de relâchement, ils voient s'exprimer du soulagement comme de l'inquiétude, ils sont truffés de retournements, et forcent les uns et les autres à expliciter leurs attendus et les représentations ou « feelings » qui sous-tendent leurs prises de position.

2.2. *Un partenariat fragile*

Si, conformément à la thérapie systémique, les échanges sont censés porter sur les situations et les relations plutôt que sur les personnes, le fait est que pratiquement, le sujet ou le complément d'objet de la plupart des phrases reste le patient, son état ou son évolution, ses envies ou ses difficultés, ses projets ou son ennui, et surtout son futur proche. L'enjeu, c'est lui, son état actuel et ce qu'il va devenir. A l'invitation du thérapeute systémicien, on y parle aussi bien sûr des « attentes » et des « craintes » des soignants et des proches – mais celles-ci ont à leur tour comme objet le patient, à qui on parle directement à la deuxième personne, mais dont, dans la totalité des réunions observées, on parle aussi à la troisième personne en sa présence.

De façon générale, l'issue de ces réunions, l'ambiance dans laquelle elles se termineront, le degré de satisfaction des participants et l'impression que les échanges leur laisseront sont difficilement prévisibles. En effet, une réunion commençant sous les meilleurs auspices et à l'entame de laquelle est exprimée une confiance dans le fait que « ça va » ou que le projet du patient tient la route peut basculer à l'aune de nouveaux éléments introduits par des participants, si d'autres personnes rebondissent pour exprimer également leur inquiétude. De la même façon, une situation jugée inquiétante lors d'une réunion précédente peut être relue autrement en fonction de la dynamique d'interaction (par exemple en fonction de l'état du patient et de sa façon de raconter les choses) ou de l'absence d'un participant qui soutenait autrefois une lecture circonspecte. Ce qui était jugé problématique peut ne plus être évoqué voire considéré comme normal ou rassurant d'une réunion à l'autre, et vice-versa.

De quoi témoigne cette contingence ? Instaurer le patient en partenaire et surtout le faire perdurer dans ce statut sont en réalité des processus conditionnés par les soignants à la rencontre par le patient des critères en dehors desquels il ne sera pas possible de jouer la partition partenariale. Ces critères sont très proches des

attentes qui pèsent sur les épaules des personnes dans des sociétés individualistes de l'autonomie-condition (Ehrenberg, 2010) : être soi, être actif, et être correctement socialisé (Marquis, 2022). Ces compétences sont d'ailleurs prises pour acquises dans le texte de la CDPH et dans l'interprétation qu'en fait le Comité. Sur le terrain, un patient constituera un partenaire rassurant s'il exprime un projet impliquant une forme d'autonomie plus importante mais raisonnable et s'il fait preuve des compétences nécessaires pour le mener à bien (ou en tous cas ne pas le mettre à mal), telles que la capacité à lire correctement la situation, à ne pas se mettre en danger, à faire appel à autrui si et quand nécessaire. La différence majeure avec les textes juridiques précités tient donc au fait qu'ici, ces compétences sont problématisées et soumises à examen. Pour mieux comprendre la nature de ces processus, les raisons pour lesquelles les soignants y tiennent, et les attentes (parfois paradoxales) qu'ils font peser sur les patients, nous allons présenter et analyser deux situations contrastées, celles de Jeff et celle de Jean-Pierre.

3. QUAND LE PATIENT INQUIÈTE : LA RÉUNION-PARTENAIRE DE JEFF

Jeff est un patient de 35 ans en fin de séjour au Gîte d'étape. Il a un fils de 5 ans, Victor, actuellement placé en famille d'accueil et pour lequel il a un droit de visite supervisée. Jeff s'est mis en couple il y a un mois avec une autre patiente au cours de son séjour, et a pour projet d'habiter avec elle. Les extraits retranscrits ci-dessous sont tirés de la cinquième et avant-dernière réunion-partenaires, lors de laquelle sont présents les membres de l'équipe du GE qui suivent Jeff, le père de Jeff, un assistant social et un psychiatre du secteur – mais pas Silvia, la compagne de Jeff, qui semble ne pas avoir été invitée. L'atmosphère parmi les proches et les soignants est à la perplexité. Après avoir poursuivi le projet d'un appartement, Jeff a très récemment annoncé ne plus vouloir de cette solution, sans pour autant investir clairement une alternative, ce qui crispe et inquiète l'équipe de l'institution. Comme répondant à une urgence ressentie par plusieurs participants, la rencontre s'ouvre directement sur les « solutions » à mettre immédiatement en place à la fin du séjour.

- Thérapeute systémicien : *Alors, quelles sont les nouvelles ?*
- Assistant social du GE : *Ben les dernières nouvelles c'est qu'on a demandé une Maison-relais³, et pas un appartement pour qu'il n'y ait pas de risque d'isolement. Et puis parce que Monsieur, après avoir voulu un appartement, a un peu changé d'avis, hein Monsieur... Et donc maintenant, on attend, on est un peu suspendu à leur décision, et au fait qu'il y ait de la place. Donc c'est là où on en est, hein Monsieur ?*

3 — Forme de résidence sociale à la fois individuelle et collective accueillant des personnes à faible revenus.

- [Jeff reste silencieux, regardant fixement devant lui]
- Thérapeute systémicien [au père et à Jeff] : *et c'est quoi le plan B s'il faut attendre longtemps ? Vous y avez déjà réfléchi en famille ?*
 - Jeff : *je devrai rester dans l'appartement de mon père en attendant que ça se débloque...*
 - Père : *Mais moi je suis en Tchèque pour le boulot !*
 - Thérapeute systémicien : *qu'est-ce qui vous rassurerait, sachant que la solitude peut être fort problématique ?*
 - Père : *Ben qu'il soit soutenu, enfin, surveillé quoi, mais moi je sais pas m'en occuper. [...]*
 - Thérapeute systémicien : *[Ce qu'il faudrait pour Monsieur c'est] un centre de crise sympa, en quelque sorte. Un refuge. Ca existe ça, du côté du secteur ? Dans les maisons de repos par exemple ?*
 - Assistant social du secteur : *Oui ça existe, moi je veux bien, il y a des solutions mais le problème, c'est que tout doit être programmé ! On n'a pas ça en un claquement de doigts, et j'aimerais qu'on soit bien sûr de ce qu'on cherche.*

Une forme d'appréhension teintée d'agacement s'exprime directement chez plusieurs participants. Le changement d'avis de Jeff a mis à mal un projet patiemment construit. Plus inquiétant encore, Jeff ne semble plus si pressé de quitter le Gîte d'Etape, causant le risque d'un enlèvement de la situation. « On ne sait rien faire si on ne sait pas ce qu'il veut », soufflera l'assistant social du secteur après la réunion. Par son détachement apparent à l'égard des implications pratiques de ce changement imprévu, Jeff n'apparaît pas comme un partenaire fiable et rassurant : il ne semble pas avoir de projet bien défini, et il y a une incertitude quant à sa capacité à prendre soin de lui-même car il ne paraît pas être en mesure de percevoir les menaces qui pèsent sur lui. A la problématique du logement, s'ajoute très rapidement celle de l'occupation des journées (elles constituent ensemble les deux thématiques les plus fréquemment abordées dans les RP), et donc de la capacité de Jeff à s'occuper (de lui-même). Ce que tentent le père et les soignants est de faire en sorte que Jeff partage leur grille de lecture et en particulier leurs inquiétudes, alors que ce dernier cherche à être rassurant – d'une façon qui provoque encore plus d'appréhension chez les soignants et son père. Pour ceux-ci, Jeff n'est tout simplement pas assez inquiet.

- Père : *Moi je pense comme ton psychiatre que c'est vraiment mieux que tu aies des activités, sinon quand tu déprimes, c'est difficile pour tout le monde. La semaine d'avant, t'as eu un gros coup de déprime avant qu'on refasse ta piqure de médoc. T'as dit aussi que tu pensais beaucoup à ta mère, mais après l'injection, t'as eu une bonne semaine. [...]*
- Thérapeute systémicien : *Et vous [au psychiatre du secteur], est-ce que ça pourrait vous rassurer ?*

- Psychiatre du secteur : *En l'état, mon point de vue c'est qu'il faut prévoir quelque chose d'étayant. Et un GEM, je n'y crois pas trop. Le minimum, et j'insiste, le minimum, c'est de s'assurer que Monsieur prenne bien son traitement, et donc ça implique de venir au CMP⁴, avec en plus une infirmière libérale le WE, c'est le minimum. Parce qu'après le centre de jour, si ça marche pas, l'étape suivante, c'est l'hosto.*

Face à la distance de Jeff à l'égard des enjeux telle qu'elle est perçue par les autres participants, le médecin psychiatre extérieur reprend un autre argument très fréquemment mobilisé : par le passé, d'autres tentatives se sont soldées par des échecs très douloureux, ce qui nécessite de redoubler de prudence et de ne plus avancer les yeux fermés. Face au patient qui déclare sa confiance et évoque des prétentions qu'il n'est peut-être pas en mesure d'assumer, les soignants qui le suivent depuis longtemps endossent le rôle de la mémoire des cataclysmes anciens dont il lui a parfois été bien difficile de se remettre. En rappelant ces faits et leurs conséquences, les soignants espèrent trouver avec Jeff un terrain d'entente minimal quant au fait qu'on ne peut pas prendre le risque de favoriser une rechute du fait d'un manque de précaution, et qu'il faut tout faire pour éviter une (nouvelle) hospitalisation, ce dont Jeff a, en effet et comme la plupart des autres patients, un souvenir douloureux. Mais Jeff se ferme progressivement aux échanges, ne répond plus que « ouais », « non », « comme vous voulez », « si vous le dites », « on verra ».

- Thérapeute systémicien : *bon, comment faire à part « on verra » ?*
- Jeff : *On verra bien ! Je veux pas penser à ce qui pourrait arriver*
- Psychiatre du secteur : *Vous avez raison de profiter de la vie, quand on sait pas ce qui vient dans le futur, mais l'expérience montre que vous avez plutôt des cycle de 4 mois, et il faut prévoir quelque chose en conséquence.*

Tout le monde abonde dans le sens de la nécessité d'un cadre, sauf Jeff qui ferme les yeux, et la réunion se clôture, le temps imparti étant révolu.

Les échanges montrent à quel point le couple « inquiétant-rassurant » domine la grille de lecture des soignants. La situation de Jeff inquiète les soignants parce qu'il ne donne les gages nécessaires ni quant au désir d'autonomie, ni quant à la capacité à mener une telle vie, ce qui constitue pour les soignants les deux éléments essentiels. Sur le plan des désirs, Jeff est perçu comme indécis (il change de projet) et nonchalant (Jeff ne semble pas investir, dit « comme vous voulez », se préoccupe de critères jugés secondaires comme le temps de trajet en

4 — Le Centre médico-psychologique est un lieu de soin public, fer de lance de la politique du secteur, qui propose des consultations médico-psychologiques et sociales à toute personne en difficulté psychique.

bus alors que les autres participants se montrent inquiets d'éléments qui leur apparaissent bien plus urgents). Sur le plan des compétences, Jeff ne convainc pas les soignants qu'il est capable de prendre soin de lui (et encore moins d'autrui). Il les inquiète plus encore par ce qu'ils perçoivent comme une incapacité à se rendre compte de son incapacité et des conséquences que cela pourrait engendrer. Pour les soignants, s'en remettre à la confiance qu'il exprime reviendrait à cautionner une potentielle mise en danger par Jeff de lui-même. Malgré une inévitable sortie du Gîte d'Etape, les conditions ne sont pas, aux yeux des soignants, réunies pour aller vers « moins de soins » et « moins d'institution », (par exemple vers des services en ambulatoire ou des institutions de jour), car cela risquerait de mener paradoxalement à « davantage d'institution », c'est-à-dire à une hospitalisation, peut-être sous contrainte suite à une rechute (d'où les appels au cadre, à l'étayage, à la structure, etc.). Jeff n'est donc pas, dans cette réunion-partenaire, un partenaire égal aux autres car ses propos sont mis en doute, et on ne considère pas que l'on peut d'emblée compter sur ceux-ci (voir Velpy, 2008b). Le Jeff présent dans la réunion n'est pas, dans l'interaction, habilité à parler du Jeff du futur.

En réalité, pour être un partenaire à part entière *hic et nunc*, le patient doit démontrer qu'il restera dans le futur un partenaire et un acteur de sa trajectoire de soin. Or, la particularité de la maladie mentale par rapport à d'autres affections est précisément de briser l'évidence de la permanence de soi : « la vie d'(ex-)patient en psychiatrie est une vie essentiellement vulnérable, fragile, évoluant sous la perpétuelle menace de la rechute » (Marquis, 2022b), ce que rappellent volontiers les soignants aux patients qui, comme Jeff, font montre d'une confiance jugée trop importante quant au fait que « on verra, ça va aller, cette fois ». Pour qu'un patient soit considéré comme rassurant par les soignants dans le processus de sortie de l'institution, il faut en réalité qu'il occupe une position réflexive subtile, sinon paradoxale. C'est ce qu'on va voir en décryptant la dernière Réunion-partenaire de Jean-Pierre, un autre patient du Gîte d'Etape.

4. QUAND LE PATIENT RASSURE : LA RÉUNION-PARTENAIRE DE JEAN-PIERRE

De prime abord, la situation de Jean-Pierre ressemble fort à celle de Jeff. Jean-Pierre est également en toute fin de séjour (c'est sa dernière RP dont il sera question ici), après être arrivé, comme Jeff, suite à une situation d'impasse thérapeutique du point de vue des équipes soignantes du secteur. Toujours comme Jeff, Jean-Pierre souffre principalement de troubles bipolaires, et a présenté lui aussi d'autres symptômes plus proches du spectre de la psychose (s'imaginer en conversation directe avec des personnages importants ou des entités métaphysiques). Jean-Pierre s'est également mis en couple avec une autre patiente de l'institution, Laetitia, et ils comptent emménager très rapidement dans ce contexte de famille recomposée (tous deux ont des enfants d'unions précédentes).

Mais la comparaison s'arrête ici, et les soignants ont une appréciation tout à fait différente de cette situation.

Du point de vue de l'équipe soignante, le séjour de Jean-Pierre est en effet unanimement considéré comme une réussite (en ce compris dans ses imperfections). Si les membres du personnel expriment depuis quelques semaines déjà, en réunion d'équipe ou face à Jean-Pierre qu'il « va leur manquer », c'est bien sûr parce que Jean-Pierre est une personne dont l'abord est aisé et agréable à tous points de vue, mais également parce qu'il a endossé le rôle du patient qui donne du sens au travail thérapeutique et social – travail souvent vécu comme ingrat, incertain ou invisible. Dans le cas de Jean-Pierre, l'impact du séjour au Gîte d'Etape est évident pour tous en ce compris lui-même, et se termine dans l'apothéose tant attendue : le patient sort de l'institution dans un meilleur état que celui dans lequel il est arrivé, les « nœuds » thérapeutiques et relationnels sont décoincés et, surtout, on peut avoir raisonnablement confiance dans le fait que ces changements semblent durablement installés.

La dernière réunion-partenaire de Jean-Pierre rassemble des membres de l'équipe du Gîte d'Etape et quelques soignants extérieurs, les parents de Jean-Pierre, mais aussi sa compagne. Pour des raisons d'agenda, la RP prend place le 24 décembre, et les participants à la RP s'embrassent pour l'occasion. Au même moment se tient le repas de Noël (de midi) dans le « restaurant » de l'institution tout proche, dont émanent odeurs et clameurs. Aux excuses de l'assistant social qui regrette que Jean-Pierre doive louper ce moment convivial, Jean-Pierre répond, avant que la réunion ne commence, « Je préfère la RP au repas de Noël, c'est plus important », ce qui déclenche quelques plaisanteries chez les soignants sur le fait que Jean-Pierre est un « patient parfait », et qu'on n'en attendait pas moins de lui. Jean-Pierre rit de bon cœur.

- Thérapeute systémicien : *Donc voilà, on y est ! C'est une grande étape, vous rentrez bientôt à temps-plein dans votre appartement. Vous le faisiez déjà le WE, mais là c'est pour de bon. Et vous avez un jugement pour avoir le droit de voir votre enfant. Les planètes s'alignent quoi ! Mais vous n'avez encore jamais exercé ce droit de manière autonome ni l'un ni l'autre, hein ?*
- Jean-Pierre : *non, mais on a demandé de l'aide, une aide éducative. Et je pense que c'est sage, c'est une bonne idée pour nous permettre de voir comment les enfants évoluent.*
- Thérapeute systémicien : *Et bien, on dirait qu'on est en route vers une nouvelle vie bien ordonnée ! En tous cas, je vois que vous posez les bonnes questions. Et les parents ils en pensent quoi ?*
- Mère : *ha ben nous on est heureux, l'appartement est bien grand en plus...*
- Jean-Pierre : *on a discuté de la répartition des chambres, et les enfants vont faire connaissance ce WE.*

- Laetitia : *On va faire un « avant Noël » pour donner les cadeaux.*
- Psychiatre du secteur : *c'est une super bonne idée.*
- Educateur du GE : *et c'est vraiment bien d'avoir discuté de la répartition.*
- Jean-Pierre : *On a trouvé des canapés lits à des prix abordables. Donc voilà on va y aller doucement, on a le temps de se préparer pour les enfants.*
- Educateur du GE : *ha vous les gâtez, hein, bravo, ça fait vraiment plaisir à entendre.*

L'ambiance est aux félicitations satisfaites et aux encouragements à poursuivre dans la même voie. A la différence de Jeff, Jean-Pierre rassure parce que lui et sa compagne ont un plan clair et parce qu'ils posent « les bonnes questions ». La démonstration de compétences ne s'arrête pas là. Après cette entame, s'ensuit un échange à propos des enfants respectifs de Jean-Pierre et Laetitia, ainsi que de leurs anciens conjoints et des jugements en cours. La discussion est extrêmement technique et complexe, et Jean-Pierre corrige à plusieurs reprises les imprécisions dans les propos d'autres intervenants. « Ha mais vous n'avez plus besoin de moi alors, très bien ! », s'amuse l'assistant social. S'ensuit une séquence dans laquelle on va, malgré tout et comme s'il le fallait bien, faire le tour des inquiétudes qui restent mais sans que, dans ce cas, cela ne mette en cause l'interprétation positive générale. L'attitude endossée par Jean-Pierre et Laetitia y est pour beaucoup.

- Thérapeute systémicien : *et vous les soignants du secteur, est-ce que vous êtes confiants ?*
- Assistant social du secteur : *à les voir comme ça oui... Mais c'est vrai qu'il y a quand même une longue histoire là derrière.*
- Jean-Pierre : *Il y aura pas, enfin plus de rupture avec le soin hein, je resterai au secteur pour mon suivi psychiatrique, j'aurai le CMP, un psychothérapeute, et ma compagne sera aussi suivie avec son psychiatre. On continue les soins.*
- Laetitia : *Chacun sa pathologie, son médecin et son secteur. [...]*
- Jean-Pierre : *en tous cas le mois test, ça s'est vraiment bien passé*
- Laetitia : *mais il y a pas de raison que ça se passe mal.*
- Thérapeute systémicien : *et les soignants n'ont pas l'air stressés, ce qui est plutôt bon signe généralement !*
- Assistant social du secteur : *Il faut juste réapprendre le quotidien avec des enfants.*
- Laetitia : *ha oui ça c'est sûr*
- Assistant social du GE : *mais vous savez, c'est normal que tout ne soit pas facile, c'est facile pour personne hein, c'est apprendre à s'occuper de son conjoint et de ses enfants.*
- Thérapeute systémicien : *Ben oui, c'est une grande première quand même, il faut pas négliger ça*

Jean-Pierre et Laetitia produisent les éléments de langage qui manquaient aux soignants dans la situation de Jeff : ils sont certains de leur choix, ils prennent en compte le passé pour aborder le futur, perçoivent l'importance de la continuité des soins dont ils reconnaissent les effets, se rendent compte de la coupure entre l'environnement institutionnel protégé et l'extérieur, organisent les priorités et mobilisent les ressources à leur disposition. Ils sont rassurants parce que mesurés, raisonnables, fiables et prévoyants. Par conséquent, lorsqu'ils font malgré tout état de craintes, on observe qu'ici, les soignants cherchent à les rassurer, là où ils cherchaient à inquiéter Jeff. Les soignants attendent donc du patient qui quitte l'institution qu'il exprime ce qu'on pourrait appeler une « juste inquiétude », ni trop importante car cela signifierait qu'il ne prend pas la mesure de son autonomie, ni comme dans le cas de Jeff trop peu importante car cela signifierait la mise en danger de son autonomie.

Comme le montre l'extrait suivant, Jean-Pierre joue très bien cette partition. D'un côté, il donne des gages quant au fait qu'il va *vraiment* mieux, ce qui implique de reconnaître les difficultés précédentes et de prendre distance par rapport à des pensées ou des comportements précédents que l'on objective comme résultant par exemple d'un « délire » et dans lesquels on ne se reconnaît plus. Mais, en même temps, Jean-Pierre donne aussi des gages quant au fait qu'il est conscient que rien n'est et ne sera jamais définitivement gagné, et qu'il partage la préoccupation principale des soignants, à savoir éviter la rechute, même si cela implique des sacrifices ou de l'inconfort (comme les effets secondaires de médicaments). Enfin, Jean-Pierre donne également des gages de sincérité : le fait qu'il partage la lecture et le système de pertinence des soignants n'est pas feint, mais le résultat d'une réelle prise de conscience (sinon d'une conversion), ce qui est, pour les soignants, l'indice essentiel d'une sortie de crise et d'une stabilisation.

- Jean-Pierre : *Depuis que je suis ici, j'ai retrouvé une autonomie, même avec mon père ça va mieux, je ressens un lien plus fort.*
- Thérapeute systémicien : *Mais vous dites ça pour faire plaisir, haha !*
- Jean-Pierre : *Non, pas du tout, ça change beaucoup de choses. Je ne sais pas si c'est grâce à la psychothérapie avec Mr Sanchez [le psychologue du Gîte d'Étape], mais j'ai changé en tout cas grâce à la sophrologie et aux exercices de psychothérapie.*
- Père : *Moi je suis très heureux de le voir vouloir prendre sa vie en main, enfin.*
- Jean-Pierre : *Et je prends aussi les choses moins à cœur, je suis plus tolérant, plus calme, plus détendu, je sais pas comment dire. [...]*
- Jean-Pierre : *De toute façon, même si je voulais offrir un diamant à Laetitia, il y a le curateur qui me tirera les oreilles, haha. Et c'est le geste qui compte, [là Laetitia] t'as pas besoin d'un diamant hein.*

- [Jean-Pierre et Laetitia se chamaillent devant tout le monde]
- Educateur du GE : *ha ben voilà un couple normal, c'est ça qu'on veut voir (rire) !*
 - Jean-Pierre : *je me sens aussi de plus en plus autonome, avant je faisais rien.*
 - Psychiatre du secteur : *Bien sûr on va continuer à vous suivre, mais je vous trouve vraiment en forme, apaisé, serein. J'ai l'impression que vous risquez moins qu'avant de basculer.*
 - Jean-Pierre : *J'en ai parlé avec Laetitia, je lui ai dit qu'il faut être attentif aux signes, dès que je mets mes lunettes noires, par exemple. On sera une sentinelle l'un pour l'autre, des piliers. [...] Maintenant je sais éviter quand je sens que ça va basculer.*
 - Thérapeute systémicien (annonçant la clôture de la réunion) : *Bon, hé ben il y a plus qu'à vivre, on dirait.*

On ne peut qu'être frappé, dans ce dernier extrait, par le fait qu'en réponse aux gages donnés par Jean-Pierre, les soignants rassurés rassurent à leur tour, en sortant du registre pathologique pour rentrer dans celui de la vie normale, ordinaire : une personne « heureuse » dans « un couple normal » qui n'a « plus qu'à vivre ». Il faut le redire : ce ne sont pas les éléments rapportés (tensions de couple chez Jean-Pierre et Laetitia, précédentes crises psychiques, non respect d'une règle de l'institution par un patient, etc.) qui en tant que tels génèrent une appréciation positive ou négative, une lecture normalisante ou pathologisante, rassurante ou inquiétante de la part des soignants, mais bien l'attitude du patient à leur égard et la place qu'ils prennent dans une configuration globale de proximité ou de distance à l'égard des attendus de l'anthropologie pratique. Les mêmes faits peuvent donner lieu à des interprétations différentes selon les situations – ce qui ne signifie pas qu'elles soient aléatoires.

5. DISCUSSION

Le travail des soignants en psychiatrie constitue ce que Florent Champy (2015) appelle une pratique prudentielle. Confrontés à une nouvelle situation (en l'espèce d'un patient), ils ne peuvent ni se contenter d'appliquer des savoirs, par exemple scientifiques ou tirés d'expériences précédentes, ni faire abstraction de ces mêmes savoirs. Chaque nouvelle situation est incertaine, et doit les pousser à prendre des risques ou à faire des paris. Cette tension est exacerbée par la façon dont l'environnement normatif de la société de l'autonomie-condition redéfinit la nature du bon soin : un « bon » soignant devrait *toujours* penser qu'un patient est capable de plus ou de mieux, que cela vaut toujours la peine d'essayer, et ne jamais le condamner au statu quo. Il devrait offrir un traitement « aussi court que possible, mais aussi long que nécessaire » comme l'exprime un texte précisant le rôle des équipes mobiles dans la Réforme belge des soins de santé mentale favorisant l'ambulatoire et la désinstitutionnalisation (Réforme « Psy107 ») (SSSP, 2017 : 2). Le bon

soin est de l'ordre de la pente ascendante, vers moins d'étaçons et plus d'autonomie, mais jamais de l'ordre de la voie de garage institutionnelle. Cependant, les soignants intègrent également dans leur mandat éthique et thérapeutique le fait de ne pas faire, de leur point de vue, le mal d'une personne *même malgré elle*, par exemple en ne faisant pas preuve de suffisamment de prudence et en risquant de conduire tout droit à un nouveau cycle de rechute et d'hospitalisation (sans parler ici des questions de responsabilité juridique que les soignants évoquent parfois (Marquis, Pesesse, 2021)).

En bref, les soignants du Gîte d'Etape qui doivent accompagner des patients qui sortent de l'institution partagent, en théorie, une série de présuppositions qui fondent la position du Comité des droits des personnes handicapées. En théorie, on attend de chaque patient qu'il exprime un désir d'autonomie et de moins d'institution. En théorie, on considère chacun comme possédant les compétences nécessaires pour poursuivre ses fins, ce dont témoigne la terminologie du partenariat. Si cette terminologie semble évidente, sa grammaire l'est beaucoup moins. A quels moments et selon quels critères un patient est-il réellement traité comme un partenaire ? Les échanges analysés ici ont d'abord permis de mettre en lumière la fragilité et la contingence de la position de partenaire. Au sein même d'une réunion, ce statut continuellement négocié peut être accordé, puis mis à mal, tout en étant dépendant d'une configuration plus globale d'appréciation – il n'est donc jamais totalement refusé, mais jamais totalement définitif non plus.

Si, dans l'abstraction des textes, les axiomes de volonté d'autonomie et de capacité à poursuivre ce but sont essentiellement des critères formels qui ne sont pas définis ou problématisés plus avant, ils prennent dans la pratique du soin en santé mentale une forme bien plus substantielle. En effet, ce n'est pas *n'importe quelle forme* d'autonomie, n'importe quel projet ou déclaration d'envie qui seront valorisés, encouragés et considérés comme rassurants, mais seulement ceux qui semblent raisonnables aux yeux des soignants, en ce qu'ils ne produisent pas de risques trop importants. De la même façon, quand il s'agit de poursuivre son chemin d'autonomie en sortie d'institution, toutes les compétences ne se valent pas pour les soignants. La plus valorisée est celle d'une grave conscience réflexive certes de ses atouts et de ses chances, mais aussi et surtout de ses limites et des risques, de la part d'un patient qui sait qu'il doit se constituer en vigie de son propre état, ne jamais baisser la garde et faire appel dès que nécessaire. En bref, un patient-partenaire rassurant est celui qui reste d'abord un patient en psychiatrie, tout en faisant comme s'il pouvait ne plus l'être.

BIBLIOGRAPHIE

- APPELBAUM, Paul S.
Saving the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities - from itself
World Psychiatry 18, no. 1 (2019): 1-2.
doi: 10.1002/wps.20583. PMID:
30600638; PMCID: PMC6313245.
- APPELBAUM, Paul S.
Protecting the rights of persons with disabilities: an international convention and its problems.
Psychiatric services 67, no. 4 (2016): 366-368.
- CHAMPY, Florent.
Nouvelle théorie sociologique des professions.
Presses universitaires de France, 2015.
- COLDEFY Magali,
« Les soins en psychiatrie : organisation et évolutions législatives récentes », *Revue française des affaires sociales*, p. 21-30. DOI : 10.3917/rfas.162.0021.
> URL : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-2-page-21.htm>
- Comité des droits des personnes handicapées,
Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence (2022),
> https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/5
- Comité des droits des personnes handicapées,
Observation générale n° 5 (2017)
sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, CRPD/C/GC/5
> <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/88/PDF/G1732888.pdf?OpenElement>
- DAWSON, John.
"A realistic approach to assessing mental health laws' compliance with the UNCRPD."
International Journal of Law and Psychiatry 40 (2015): 70-79.
- EHRENBURG, Alain. *La société du malaise.* Paris, Odile Jacob, 2010.
- EYRAUD, Benoit. *Protéger et rendre capable.* Erès, 2013.
- MARQUIS, Nicolas et PESESSE, Sophie.
De l'incertitude en santé mentale: analyse de la prise de décision aux urgences psychiatriques.
Sciences sociales et santé, 2021, vol. 39, no 1, p. 43-67.
- MARQUIS, Nicolas. "Making people autonomous: a sociological analysis of the uses of contracts and projects in the psychiatric care institutions." *Culture, Medicine, and Psychiatry* 46, no. 2 (2022a): 248-276.
- MARQUIS, Nicolas.
Des vies en dépendances. Pragmatique de la folie en institution psychiatrique.
Terrain. Anthropologie & sciences humaines 76 (2022b): 84-103.
- OGIEN, Albert.
Le raisonnement psychiatrique: essai de sociologie analytique.
Paris: Méridiens-Klincksieck, 1989.
- Service Soins De Santé Psychosociaux - SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement.
Synthèse de la réunion du groupe de travail « équipes mobiles ». Lien
- STRAUSS, Anselm L.
Psychiatric ideologies and institutions.
Transaction Publishers, 1981.
- VELPRY, Livia.
Le quotidien de la psychiatrie: sociologie de la maladie mentale.
Armand Colin, 2008a.
- VELPRY, Livia.
The patient's view: issues of theory and practice.
Culture, Medicine, and Psychiatry, 2008b, vol. 32, no 2, p. 238-258.

D.5.

*Trouble mental
et privation
de liberté*

« Un grand
dégénéré physique
et mental ».

Étude du parcours
de vie de

Maxence C. dans la
Belgique du
XX^e siècle

*« Un grand dégénéré physique et mental ».
Étude du parcours de vie de Maxence C.
dans la Belgique du XX^{ème} siècle*

Samuel Dal Zilio,
doctorant en Histoire,
Université du Luxembourg (Luxembourg)

1. INTRODUCTION

1.1. *Contexte général*

1.2. *Archives et objet d'étude*

1.3. *Structure*

2. ANALYSE

2.1. *Mise en récit de la vie de Maxence*

2.2. *Discussion*

3. CONCLUSION

Résumé :

Cette contribution emprunte les outils de la microhistoire et de l'histoire par le bas pour interroger l'expérience d'un individu confronté aux institutions de prise en charge des personnes vulnérables et à la marge dans la Belgique du XX^{ème} siècle. Par l'examen d'un corpus d'archives jusque-là inexploitées dans une recherche scientifique, cet article retrace ainsi le parcours de vie sur des temps longs d'une personne, Maxence C., qui, qualifiée à la fois de malade mental, d'handicapé et de délinquant par les autorités administratives, médicales

et judiciaires, entame dès son enfance un parcours institutionnel de plus de soixante années. Cette étude de la trajectoire de Maxence C. permet de constater, d'une part, que les oppressions associées à l'assignation d'une identité marginale n'empêchent pas l'émergence de formes de résistance et la mise en place de stratégies de la part des individus marginalisés et, d'autre part, que la spécialisation croissante des institutions chargées de prendre en charge les personnes vulnérables au cours du XX^{ème} siècle donne lieu à des situations d'errance institutionnelle pour des cas complexes et des profils multiformes tels que celui de Maxence.

Mots-clés:

**DÉFENSE SOCIALE • DÉLINQUANCE • MALADIE MENTALE •
HANDICAP • DÉFICIENCE MENTALE • ÉPILEPSIE •
BIOGRAPHIE • PARCOURS DE VIE • XX^{ÈME} SIÈCLE**

I. INTRODUCTION

1.1. *Contexte général*

Comment peut-on retracer l'évolution historique des institutions dédiées aux personnes handicapées, malades mentales ou délinquantes ? Et comment peut-on intégrer les expériences individuelles des personnes prises en charge par ces institutions ? Bien que la recherche en sciences médicales, juridiques et sociales ait examiné le développement des institutions liées à la folie, au handicap ou à la délinquance, parfois de concert dans une perspective historique, peu d'études envisagent cette triple problématique du point de vue de ceux qui la vivent au quotidien. Ainsi, tandis que les législateurs, les juges et les médecins organisent « d'en haut » les modalités de la prise en charge de ces publics à la marge, la réalité vécue par les bénéficiaires de ces services peut varier considérablement. C'est dans cet entre-deux, entre les textes officiels et l'expérience réelle, que cette étude prend forme. En utilisant les méthodes de la microhistoire et de l'histoire par le bas, cette étude cherche à comprendre les évolutions dans la prise en charge des identités marginales en examinant le parcours au long cours d'un individu, qualifié de fou, d'handicapé et de délinquant¹.

« L'intelligence et le sens moral d'un enfant de 8 ans », c'est par ces mots qu'en août 1933, le médecin-chef de l'établissement de défense sociale de Tournai qualifie l'état psychique de Maxence C.², un débile mental (sic) reconnu coupable du chef de vol et d'escroquerie mais jugé incapable du contrôle de ses actions. A l'aube de ses 27 ans, ce « demi-fou » enchaîne depuis vingt ans les séjours en institution. Entre internats médico-pédagogiques, asiles d'aliénés et établissements de défense sociale, le parcours de vie de Maxence C. est jalonné de multiples interactions avec les autorités judiciaires, médicales et administratives qui tantôt le condamnent à l'incarcération, tantôt favorisent sa réhabilitation au sein de la société. Arrimé à cette identité de marginal dans un « monde faux et crapuleux » selon ses dires, Maxence C. peine à acquérir une pleine autonomie synonyme de liberté (re) trouvée. Travail, suivi médical, tutelle morale et accompagnement familial semblent toujours vains. Devenu sexagénaire, il demeure ainsi un « danger social » ballotté entre asiles-prisons et prisons-asiles aux quatre coins du royaume. A travers l'étude du parcours de vie du cas Maxence C., cet article souhaite interroger l'évolution du traitement

1 — La microhistoire est un courant de recherche historiographique apparue en Italie dans les années 1980. Elle se fonde sur la variation d'échelle et la mise en détails infimes. L'histoire par le bas soutient la nécessité de considérer le point de vue des personnes trop souvent invisibilisées et marginalisées dans la recherche historique ; voir à ce propos : ANDREW IAN PORT, « History from Below, the history of Everyday Life, and Microhistory », dans NEIL J. SMELSER & PAUL B. BALTES (éd.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, Amsterdam, Elsevier, 2001, v. 11, p. 108-113.

2 — La citation du titre de l'article est issue du rapport d'expertise de Maxence par Louis Vervaeck daté du 8 novembre 1932 ; Le nom du cas d'étude a été anonymisé afin de respecter les conditions d'accès aux archives.

des populations marginalisées dans la Belgique du XX^e siècle. Maxence se trouve être tout au long de sa vie au centre de multiples innovations législatives et institutionnelles dans la prise en charge de la délinquance, de la maladie mentale et du handicap.

Dans le domaine de la délinquance, Maxence est rapidement confronté aux nouveaux dispositifs de la défense sociale, une approche pénologique positive influencée par les principes de l'école italienne de criminologie visant à répondre aux préoccupations croissantes de la société concernant la dangerosité sociale des populations à la marge. Ces nouveaux modes de gouvernementalité, qui se généralisent dans les sociétés européennes au début du XX^e siècle, entendent ainsi agir en amont de l'acte criminel à travers l'identification scientifique puis la mise à l'écart préventive des individus porteurs d'un risque social. S'y retrouvent les aliénés délinquants, les récidivistes et délinquants habituels ; ceux-là même qui souvent échappaient à une sanction pénale lourde du fait de leur irresponsabilité. Désormais, ces « anormaux » ne seront plus exclusivement jugés à l'aune des infractions qu'ils commettent mais bien à celle du risque social qu'ils présentent³. Si la doctrine de la défense sociale se généralise progressivement en Europe durant le XX^e siècle, sa traduction au sein des systèmes juridiques nationaux diffère tout de fois selon les contextes politiques, culturels et sociaux propres à chaque espace national. En Belgique, la loi y afférant n'est promulguée qu'en 1930 ; cependant, ses principes sont déjà repris dans le champ des politiques du jeune âge en 1912 à travers la promulgation de la loi de protection de l'enfance⁴.

Dans le domaine de la maladie mentale, Maxence est confronté à la tendance croissante de médicalisation de la psychiatrie. De plus en plus arrimée aux standards de la médecine somatique et aux normes de l'hôpital général, la psychiatrie tend à abandonner ses fonctions traditionnelles de gardiennage pour embrasser des missions de traitements aigus. En Belgique, le principal témoin de ces transformations est sans nul doute le transfert de la compétence de la santé mentale depuis le ministre de la Justice vers celui de la Santé Publique au sortir de la Seconde Guerre mondiale⁵. En parallèle, on assiste à l'émergence de formes de psychiatrie sociale, d'abord timidement dans l'entre-deux-guerres, puis plus intensément à partir des années 1960⁶.

3 — L'expression « anormal » est employée par les juges et les médecins au XX^e siècle pour désigner les personnes internées dans les établissements de défense sociale ; Y. CARTUYVELS & G. CLIQUENNOIS, « La défense sociale pour les aliénés délinquants en Belgique : le soin comme légitimation d'un dispositif de contrôle ? », *Champ pénal/ Penal field*, v. 12, 2015, p. 1-31.

4 — V. MASSIN, « « Défense sociale » et protection de l'enfance en Belgique. Les filles délinquantes de l'école de bienfaisance de l'État à Namur (1914-1922) », *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*, v. 9, 2007, p. 173-190, p. 176-177.

5 — S. THUNUS, *The system for addressing personal problems from Medicalisation to Socialisation: Shifts in Belgian Mental Health And Psychiatric Institutions*, Thèse en sciences politiques et sociales, Université de Liège, 2015, (non publiée), p. 80-82.

6 — B. MAJERUS & J. VANDENDRIESSCHE, « Dis/order and dis/ability », dans B. MAJERUS & P. VERSTRAETE (dir.), *Medical histories of Belgium. New narratives on health, care and citizenship in the nineteenth and twentieth centuries*, Manchester, Manchester University Press, p. 283-319, p. 305-307.

Dans le domaine du handicap, Maxence fait l'expérience d'un changement de paradigme fondamental. Tandis qu'au début du XXe siècle, les personnes handicapées mentales sont assimilées aux aliénés et prises en charge au sein des asiles, à partir des années 1960, une nouvelle conception du handicap émerge qui soutient la prise en charge différenciée de ce public au sein d'institutions exclusivement dédiées à la spécificité de leurs besoins⁷.

Si ces trois champs, de la délinquance, de la folie et du handicap, présentent des éléments de distinction entre eux, force est de constater que leurs frontières demeurent perméables. Les populations qu'ils visent respectivement finissent en effet souvent par se confondre et expérimenter les mêmes dispositifs. On observe ainsi la présence de déficients dans les asiles pour aliénés ou d'aliénés en prisons, des délinquants souffrant de psychopathologies, des personnes handicapées mentales accusées d'actes délictueux, etc.

1.2. *Archives et objet d'étude*

L'examen du parcours de vie au long cours de Maxence C. est rendu possible par la mise en commun de différents fonds d'archives non encore exploités dans une recherche scientifique. Il y a tout d'abord, le dossier de Maxence produit par la commission de défense sociale de Forest. Réunissant une grande variété de documents retraçant la trajectoire de vie de l'intéressé entre 1926 et 1963, ce dossier judiciaire de près de 700 pages constitue le principal matériau archivistique de cette étude. Il y a ensuite le dossier médical de Maxence produit par l'Institut de psychiatrie de l'hôpital Brugmann où l'intéressé est interné à plusieurs reprises. Il y a enfin le dossier administratif de collocation produit par la Ville de Bruxelles dont l'objectif est de collecter les actes légaux permettant les internements d'office à l'asile dont Maxence fait l'objet⁸. La mise en commun de ces trois dossiers permet la constitution d'un récit polyphonique au long cours.

En parallèle de la méthodologie utilisée et des archives exploitées, le troisième élément original de la démarche est bien l'objet d'étude en lui-même. En effet, les identités plurielles attribuées à Maxence tout au long de sa vie font de cet individu un cas prolifique pour la recherche. Sans être exceptionnels, les marqueurs de la marginalité ont en effet souvent tendance à s'accumuler pour nombre d'individus vulnérables, le profil multiforme d'handicapé, de malade mental et de délinquant qui lui est attribué durant sa vie permet d'interroger l'évolution des modalités d'administration des identités de la marginalité.

7 — D. VRANCKEN & C. BARTHOLOMÉ, « L'accompagnement des personnes handicapées en Belgique Un concept au cœur des nouvelles politiques sociales », *Nouvelles pratiques sociales*, v. 17, p. 98-111.

8 — Ces trois dossiers personnels sont conservés aux Archives de l'Etat de Bruxelles (dossier de la commission de défense sociale de Forest – CDSF), au département des Archives de l'hôpital Brugmann (dossier médical) et aux Archives de la Ville de Bruxelles (dossier de collocation).

1.3. *Structure*

Cette étude reprend la chronologie de la vie de l'intéressé depuis ses premières années d'existence au début du XX^e siècle jusqu'à sa disparition des archives soixante années plus tard. La première partie de l'analyse est consacrée à la mise en récit factuelle de la vie de Maxence à travers l'examen des dossiers médicaux, judiciaires et administratifs. La seconde partie tâche d'interroger ce parcours de vie en confrontant le poids des contraintes qui pèsent sur Maxence aux formes de résistance qu'il oppose à celles-ci.

2. ANALYSE

2.1. *Mise en récit de la vie de Maxence*

Avant d'entamer l'analyse du parcours de vie de Maxence C., il y a lieu de mentionner que la connaissance des vingt premières années d'existence de Maxence, dont les lignes ci-dessous présentent un condensé, n'est rendue possible qu'à travers des documents produits *a posteriori*. En effet, aucune pièce contenue dans les trois dossiers étudiés ne remonte à la période qui précède 1926. La question demeure quant à la façon dont les autorités médicales, judiciaires et administratives ont retranscrit les vingt premières années de vie de l'intéressé. Il se peut qu'elles aient eu par devers elles des documents contemporains aux événements des jeunes années de Maxence ; à défaut, elles ont dû exclusivement se reposer sur l'anamnèse de l'intéressé et les témoignages de ses proches. Les premières archives des trois dossiers, postérieures donc aux événements décrits, révèlent que Maxence est né en 1906 à Bruxelles au sein d'une famille pauvre, entre un père alcoolique et une mère absente. Rachitique et épileptique, il est présenté pour la première fois au juge pour enfants à l'âge de 11 ans pour détournement frauduleux. Suite à cette rencontre, Maxence est placé dans l'enseignement spécial pour enfant arriéré à Bruxelles. Rapidement, il repasse devant le juge pour enfants, cette fois-ci pour indiscipline et vagabondage. Transféré d'abord à l'asile de Manage (Hainaut), puis aux établissements médicopédagogiques de Gand (Flandre occidentale), de Woluwe (Brabant) et d'Elsum (Anvers) ainsi qu'à la section pour enfants anormaux de Geel (Anvers), il est finalement dirigé dans une école de bienfaisance, institution destinée aux enfants délinquants à Mol (Anvers)⁹.

Dès l'enfance, Maxence est donc placé en institutions à cause de sa triple condition à l'intersection entre délinquance, arriération et folie. Pour sa folie, il est admis dans des asiles pour aliénés. Pour sa déficience, il est confié aux soins de l'enseignement spécial pour enfant arriéré. Pour sa criminalité, il est contraint d'intégrer une école de bienfaisance.

9 — La Belgique est, jusqu'en 1995, composée de neuf provinces. Dans la partie nord du pays (néerlandophone), on trouve d'est en ouest, les provinces de Flandre-Orientale, de Flandre-Occidentale, d'Anvers et du Limbourg. Dans la partie sud (francophone), on trouve d'est en ouest, les provinces du Hainaut, de Namur, de Liège et du Luxembourg. Enfin, dans le centre du pays, à cheval sur les deux communautés linguistiques, se situe la province du Brabant qui entoure la région bruxelloise.

Si elles paraissent différentes dans leur nature, ces institutions partagent cependant la même visée de prise en charge de l'enfance en danger. Toutes fondées au tournant du XXe siècle, elles révèlent l'influence croissante du principe de défense sociale à l'égard du jeune âge en Belgique. En effet, au nom de la protection de l'enfance, les pouvoirs publics investissent désormais l'espace intime des foyers pour soustraire à l'autorité parentale les enfants supposément en danger afin de les placer en institution. Au sein de ce mouvement de réformes sont particulièrement visés les enfants anormaux, les délinquants, les aliénés et les déficients dont la nature pathologique finit par les confondre, ceux-là même qui peuvent constituer à terme un risque sanitaire, social et politique¹⁰. C'est dans ce contexte de mutation des prises en charge de la jeunesse sous le prisme de la défense sociale que Maxence grandit. Ainsi, la nouvelle législation sur la protection de l'enfance instaurée en 1912 des tribunaux pour enfants dont les juges précipitent l'entrée de Maxence en institution dès son plus jeune âge¹¹. De 1917 (date de son premier jugement) jusqu'à 1926 (date de sa majorité civile), Maxence a déjà bien amorcé son errance institutionnelle qui le mènera tout au long de sa vie aux quatre coins du royaume.

L'assimilation à un danger social qu'il convient de normaliser ne quitte en effet pas Maxence une fois entré dans l'âge adulte. A cause de son ivresse morbide et de son épilepsie, il traverse les années 1920 d'une institution psychiatrique à une autre. Il est ainsi admis dans les asiles de Rekem (Limbourg), de Tournai (Hainaut), de Zelsaete (Flandre-Orientale) et de Bruxelles. Au 1927, il expérimente également le premier service anthropologique pénitentiaire du royaume. Fondé à l'initiative du médecin légiste Louis Vervaeck en 1920, ce dispositif d'observation est censé permettre l'élaboration de traitements différenciés des détenus à travers une évaluation systémique de leur dangerosité sociale¹². A cette nouvelle forme d'expertise psycho-sociale correspond un nouvel espace pénitentiaire particulier : l'annexe psychiatrique de prison¹³. Au cours des trente prochaines années, Maxence effectuera de nombreux séjours dans ces annexes psychiatriques de prison, lui qui est selon les mots du docteur Vervaeck un « dégénéré délinquant justiciable d'un internement de longue durée » et un « anormal profond à éliminer de la vie libre et à traiter dans un quartier psychiatrique »¹⁴.

10 — V. MASSIN, *Défense sociale...*, op. cit., p. 176-178 ; E. ROLAND, « Rendre l'école obligatoire : une opération de défense sociale ? Les sciences de l'éducation entre pédagogisation et médicalisation », *Tracés. Revue de Sciences humaines*, v. 25, 2013/2, p. 25-43, p. 28-29.

11 — B. MAJERUS & V. MASSIN, « Des psychiatres et des enfants : Une histoire belge autour du congrès de 1937 », *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*, n° 18, 2016, p. 149-166, p. 158.

12 — J. DUPREEL, « VERVAECK (Louis) », *Biographie Nationale*, v. 31, t. 3, 1961, col. 708-710.

13 — Y. CARTUYVELS, B. CHAMPETIER & A. WYVEKENS, « La défense sociale en Belgique, entre soin et sécurité. Une approche empirique », *Défense et société*, v. 43, 2010/4, p. 615-645, p. 617.

14 — Mots rapportés par Paul Vervaeck dans son rapport d'expertise de Maxence en date du 13 juin 1946, p. 4, dossier CDSF ; Rapport d'expertise de Maxence par Louis Vervaeck en date du 8 novembre 1932, dossier CDSF.

Ballotté entre les différents établissements psychiatriques du royaume, il est jugé pour la première fois en vertu de la loi de défense sociale de 9 avril 1930 pour vol et extorsion à l'été 1932. Reconnu coupable, il échappe cependant à la sanction pénale du fait de sa déficience mentale. Toutefois, considéré comme dangereux socialement, Maxence est interné pour cinq années dans un établissement de défense sociale, une nouvelle institution hybride entre soins et sécurité. Deux remarques sont ici nécessaires. Premièrement, l'entrée de Maxence dans le circuit de la défense sociale ne l'empêche pas de continuer à fréquenter régulièrement les hôpitaux généraux et psychiatriques du royaume ainsi que l'attestent les archives. Deuxièmement, la durée de ces mesures d'internement médico-judiciaire demeure toujours relative et non pas absolue, elle varie en fonction de la gravité de l'acte commis et du risque social que présente le détenu (la durée d'un internement peut ainsi être réduite ou étendue)¹⁵. Maxence ne sera ainsi jamais interné cinq années de suite. Entre son premier internement dans un établissement de défense en 1932 et le début de la Seconde Guerre mondiale, Maxence poursuit son errance institutionnelle, depuis la section pour les aliénés criminels de l'asile de Tournai (Hainaut) vers l'annexe psychiatrique de la prison de Forest (Bruxelles) puis vers le centre de psychiatrie légale de Rekem (Limbourg). Interné en défense sociale une seconde fois en 1936 pour escroquerie puis une troisième fois pour les mêmes faits en 1938, Maxence est finalement relaxé en 1939 à la suite d'une nouvelle expertise du médecin légiste Louis Vervaeck.

En 1940, cela fait déjà plus de trois décennies que Maxence est régulièrement confronté aux médecins, juges et autorités qui, au gré de leurs différentes observations, décident d'un placement dans tel ou tel établissement du royaume. Entre 1906 et 1940, il cumule ainsi vingt admissions dans treize institutions différentes aux quatre coins du pays. D'abord diagnostiqué épileptique, arriéré et rachitique étant enfant ; les médecins constatent une fois adulte qu'il souffre également d'ivresse morbide et qu'il a contracté la syphilis. Les actions délictueuses qui lui sont imputées (principalement des faits de vol et de vagabondage) tout au long de sa jeune vie complètent ce sombre tableau clinique¹⁶. Bien que les médecins l'assignent, en tant que dégénéré délinquant, à une vie en institution fermée, il peut cependant bénéficier des premiers services ambulatoires de la Ligue Belge d'Hygiène Mentale (LBHM). Ces sorties de l'institution à partir de la fin des années 1930 font en effet régulièrement l'objet d'un suivi psycho médical par les dispensaires d'hygiène mentale et d'un encadrement social par l'Office de Réadaptation Sociale (ORS). Nés tous deux au début des années 1920 à l'initiative de la LBHM, les dispensaires assurent des soins psychiatriques extrahospitaliers tandis que l'ORS, succédant aux comités de patronage, encadre la réadaptation sociale des anciens détenus¹⁷.

15 — Y. CARTUYVELS & G. CLIQUENNOIS, *La défense sociale, op. cit.*, p. 8.

16 — Rappelons à ce propos que le vagabondage en Belgique tombe sous le coup de la loi du 27 novembre 1891 relative à la répression du vagabondage et de la mendicité. Cette loi demeure en vigueur jusqu'en 1993.

Maxence est ainsi, durant ses quarante premières années, confronté à une série d'innovations dans la prise en charge de la maladie mentale, du handicap et de la délinquance. Rappelons ainsi qu'il expérimente les premiers établissements pour enfants aliénés, arriérés et délinquants (fondés entre la fin du XIXe siècle et le début du XXe siècle), les premiers tribunaux pour enfants (1912), les premiers services d'anthropologie pénitentiaire (1920), les premières annexes psychiatriques de prisons (1921), les premiers dispensaires d'hygiène mentale (1922), les premières actions de l'ORS dans l'accompagnement des condamnés libérés (1924) et les premières applications de la loi de défense sociale (1930). Après la Seconde Guerre mondiale, l'intéressé continue son errance institutionnelle entre asiles, hôpitaux et prisons¹⁸. Les médecins, juges et pouvoirs publics semblent ainsi toujours convaincus que Maxence présente une nature pathologique, entre trouble médical et risque social. Le docteur Paul Vervaeck, médecin légiste comme son père Louis Vervaeck, soutient la même opinion que ce dernier concernant l'état de Maxence. Tandis que le père atteste, en 1927, que Maxence est un dégénéré délinquant justiciable d'un long internement, le fils, en 1946, considère que l'intéressé est un être impulsif dépourvu du jugement et de sens moral, incapable de se maintenir en société et pour lequel un internement de longue durée est nécessaire¹⁹.

Deux remarques s'imposent concernant la trajectoire de Maxence après 1945. Premièrement, tandis que Maxence dû faire face à de nombreuses réformes législatives et institutionnelles dans le domaine de la prise en charge des personnes handicapées, des malades mentaux et des délinquants au cours de la première moitié du XXe siècle, son parcours, après la Seconde Guerre mondiale le conduit principalement vers des dispositifs qu'il connaît déjà. Cela peut s'expliquer par le fait que Maxence a déjà été exposé à ces transformations de manière précoce. Les dispositifs visant à prendre en charge le handicap, la maladie mentale et la délinquance, initiés avant 1945, continuent à se renforcer après la Seconde Guerre mondiale sans connaître de changements majeurs. Ainsi par exemple, la doctrine de la défense sociale établie en 1930 est peaufinée grâce à la loi de 1964, les établissements destinés aux personnes déficientes se généralisent, et la psychiatrie extrahospitalière se développe.

Deuxièmement, la mobilité institutionnelle de Maxence s'intensifie fortement après la Seconde Guerre mondiale. Aux 20 admissions d'avant 1940 correspondent 44 admissions entre 1945 et 1963. Il est ainsi placé dans des établissements qu'ils lui sont familiers

17 — Mentionnons à cet égard que la loi de défense sociale de 1930 prescrit une surveillance psychiatrique pour tout interné bénéficiant d'une sortie à l'essai, voir : Y. CARTUYVELS & G. CLIQUENNOIS, *La défense sociale...*, op. cit., p. 8.

18 — Précisions que les années de guerre n'épargnent pas Maxence. Parti travailler en Allemagne à l'automne 1940, il est blessé par un bombardement, rentre en Belgique et travaille pour l'occupant. Il est ensuite interpellé (marché noir) et incarcéré dans les prisons de Saint-Gilles, de Grimbergen et de Merksplas avant d'être déporté dans des camps en Allemagne et en Autriche. A la libération, il est mis à la disposition de l'auditeur militaire puis finalement relâché en mars 1946.

19 — Rapport d'expertise médicale de Maxence C. réalisée par Paul Vervaeck en date du 13 juin 1946, Dossier CDSF.

comme l'annexe psychiatrique de la prison de Forest (Bruxelles), la section pour les aliénés criminels de l'asile de Tournai (Hainaut), l'asile de Zelsaete (Flandre occidentale) et l'asile de Grimbergen (Brabant). On le retrouve aussi à l'hôpital général de Saint-Pierre (Bruxelles) et de Schaerbeek (Bruxelles), ainsi que dans le nouvel Institut de psychiatrie (fondé en 1931) de l'hôpital Brugmann (Bruxelles) et à l'institut neuropsychiatrique Titeca (Bruxelles). De plus, il expérimente les colonies de Geel (Anvers), destinée aux malades mentaux, et de Merksplas (Anvers), destinée aux vagabonds. Enfin, il est incarcéré dans les prisons de Saint-Gilles (Bruxelles) et de Saint-Léonard (Liège).

Nous voici en juin 1963, Maxence, âgé maintenant de 57 ans, est amené pour la huitième fois à l'Institut de psychiatrie de l'hôpital Brugmann après qu'il ait, victime de dépression et de nombreuses crises d'épilepsie, tenté de se suicider. Interné, il reçoit à la mi-juin une promesse d'emploi pour être employé comme domestique à partir du 1^{er} juillet. Cependant, Maxence ne saisit pas cette opportunité et demeure en institution jusqu'à la mi-juillet avant d'être finalement dirigé vers un atelier protégé. Il semble que les crises de « grand mal » dont il est victime à l'Institut, l'intervention à son chevet de la Ligue Belge contre l'Épilepsie récemment fondée en 1955 et les transformations législatives dans le champ du handicap avec la loi de reconnaissance des ateliers protégés quelques mois plus tôt soient la cause de cette réorientation soudaine.

Passée cette période, soit à l'été 1963, Maxence disparaît des archives. Les dossiers administratifs de la Ville de Bruxelles, médicaux de l'Institut de psychiatrie et judiciaires de la commission de défense sociale de Forest sont désormais clôturés. Maxence, victime de régulières crises d'épilepsie, ne possédant, selon les médecins, que l'intelligence d'un enfant de 8 ans et dont les anciens employeurs souvent se plaignaient de son incapacité à rencontrer les rendements souhaités a-t-il trouvé au sein de ces organismes de travail adapté un lieu permettant une véritable réinsertion socio-professionnelle ? Ou est-ce ce silence brutal des sources révèle-t-il la mort de Maxence, épuisé par une vie d'excès ? Une chose est en tout cas certaine, c'est bien la première fois que Maxence bénéficie d'un traitement différencié du fait de l'un de ses handicaps. Son parcours témoigne en effet de l'absence de prise en charge spécifique du handicap avant les années 1960. Jusqu'à cette date, les personnes handicapées mentales sont en effet assimilées aux malades mentaux et placés comme ces derniers dans les institutions psychiatriques fermées du royaume. C'est à ce mode aliéniste d'action publique que se substitue progressivement, à partir des années 1960, un mode de prise en charge protectionnel ; d'abord sur le terrain de l'emploi avec la création du Fonds national de reclassement social des handicapés en 1963 puis sur le terrain de l'éducation et de la santé avec la création du Fonds de soins médico-socio-pédagogiques pour handicapés en 1967²⁰.

20 —D. VRANCKEN & C. BARTHOLOMÉ, *L'accompagnement des personnes*, op. cit. ; D. VRANCKEN & C. BARTHOLOMÉ, « L'accompagnement : un concept au cœur de l'État social actif. Le cas des pratiques d'accompagnement des personnes handicapées », *Pensée plurielle*, n° 10, 2005/2, p. 85-95, p. 88.

2.2. Discussion

Entre 1906 et 1963, Maxence est sujet à 68 admissions au sein de 21 établissements différents répartis sur l'ensemble du territoire national, un chiffre qui exclut les prises en charge ambulatoires. Si à cette diversité d'institutions (asiles psychiatriques, instituts médico-pédagogiques, prisons, hôpitaux généraux, colonies pour vagabonds, etc.) répondent autant d'examens et d'observations des autorités administratives, médicales et judiciaires, ce sont bien les évaluations de la médecine légale dans le cadre particulier de la défense sociale qui demeurent les plus régulières, les plus approfondies et les plus documentées. La médecine légale effectuée en effet tout au long du parcours de vie de Maxence de nombreux examens afin d'évaluer le risque social que l'intéressé pourrait poser à l'extérieur. Exercices codifiés, ces évaluations adoptent une visée totalisante qui tend à inclure tous les aspects de la personne. Les médecins légistes questionnent les antécédents sociaux et médicaux de l'interné (en incluant la question de l'hérédité) ainsi que l'état social, nerveux, mental et somatique actuel. Ce processus permet d'englober les multiples identités (pathologiques) de l'individu sous le prisme de l'(in)adaptation sociale. À cet égard, son parcours souligne la prépondérance d'une grande vulnérabilité sociale qui semble ne jamais le quitter durant toute son existence. Un milieu de vie dysfonctionnel, un manque de liens sociaux, une structure familiale déficiente et une grande pauvreté économique le condamnent à une institutionnalisation dès le plus jeune âge. Des formes de vulnérabilités sanitaires viennent ensuite s'imbriquer à cette fragilité originelle marquée du sceau de la suspicion des autorités judiciaires, médicales et administratives²¹.

Confronté à des décideurs qui semblent l'écraser sous le poids des déterminismes, Maxence parvient cependant à déployer des formes de résistance (au moins sur le plan discursif) face à ceux-ci. En effet, si sa trajectoire semble toute tracée, l'intéressé refuse cette assignation aux identités de la marginalité. Ses nombreuses interactions avec la commission de défense sociale, chargée d'évaluer le risque social qu'il présente, sont à cet égard révélatrices de la volonté de Maxence de reprendre le contrôle de son existence. De manière assez remarquable, il est en effet capable, malgré la déficience qu'on lui attribue, de construire une argumentation (tant en néerlandais qu'en français), et de porter un regard introspectif sur son parcours de vie²².

Face à l'avocat, au psychiatre et au magistrat de la commission, qui de manière presque immuable, rappellent qu'à cause de sa débilité, de son épilepsie, de son alcoolisme et de sa violence, il est incapable de vivre

21 — À ce propos, voir : A. BRODIEZ-DOLINO, « La vulnérabilité, entre sanitaire et social », dans A. BRODIEZ-DOLINO et al. (dir.), *Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'histoire à la sociologie*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2014, p. 9-15.

22 — On note cependant une différence tant au niveau du style qu'au niveau de l'écriture dans ses courriers. Certaines lettres sont en effet bien mieux rédigées et argumentées que d'autres ; attestant de l'implication ponctuelle de tierces personnes dans la rédaction des courriers de Maxence.

en société, Maxence parvient à déployer un large éventail d'arguments pour expliquer sa condition et justifier ses actions. Ceux-ci peuvent être classés en deux catégories correspondant à deux périodes différentes : l'avant et l'après Seconde Guerre mondiale. Le conflit semble ainsi marquer une césure sur le plan relationnel pour Maxence.

En effet, durant les années qui précèdent 1940, l'intéressé n'est pas totalement isolé socialement. Marié en 1929, il semble être le père de certains enfants de son épouse. De plus, il entretient des relations avec sa mère qui, malgré la mauvaise opinion des autorités la concernant, continue de fréquenter son fils. Selon Maxence, ce sont précisément ses obligations et devoirs envers eux qui justifient sa sortie au plus tôt de l'institution. Ainsi, dans ses courriers aux autorités dans les années 1930, Maxence demande « l'autorisation de pouvoir rendre visite à mon épouse, actuellement à la maternité d'Uccle, au moment de ses couches, soit dans quelques jours »²³, une fois son épouse ayant accouché, il « sollicite une libération immédiate (...) le nouveau-né vient de porter à quatre le nombre d'enfants, tous en bas âge (...) créent des charges et obligations nouvelles (...) rendent indispensables ma présence au milieu des miens »²⁴. Les devoirs de Maxence à l'égard des siens dans le besoin sont d'ailleurs maintes fois rappelés par son épouse et sa mère dans les lettres qu'elles envoient aux autorités durant les années 1930 en vue d'obtenir la libération de leur époux et fils.

Cet argument est cependant abandonné par Maxence après la guerre, une période caractérisée par le départ de son épouse et le décès de sa mère. Désormais seul pour se défendre face à ses juges, Maxence tâche, durant les deux décennies suivantes (1945-1963), de faire de son isolement une situation salubre synonyme d'un nouveau départ. Parlant d'une promesse d'emploi à la campagne, il mentionne en octobre 1947 : « je ne veux plus habiter Bruxelles afin de ne plus rencontrer de mauvais copains qui m'entraîneraient à nouveau. Je pense que la solution est bonne puisque je n'ai plus de famille, je pourrai alors rester toute ma vie et y serai bien tranquille il me semble »²⁵. Cinq années plus tard, Maxence envisage la possibilité d'un retrait du monde. S'adressant au ministre de la Justice, il écrit ainsi vouloir « entrer au monastère des Pères de Grimbergen, j'ai hâte de rentrer dans la solitude, ayant expérimenté que le monde est faux et crapuleux »²⁶.

D'autres arguments sont déployés par Maxence durant ces deux périodes. Régulièrement, il mobilise la garantie d'obtention d'un travail à l'extérieur. Ainsi, il évoque souvent des promesses d'emploi qui lui ont été faites : « j'ai eu la visite d'un membre du comité de patronage qui m'a dit que je serai probablement placé », « mon ancien patron M. X me procure chez un ami patron de l'occupation », « dès ma libération,

23 — Lettre de Maxence C. au président de la commission de défense sociale de Forest datée du 29 juillet 1938, Dossier CDSF.

24 — Lettre de Maxence C. au président de la commission de défense sociale de Forest datée du 25 août 1938, Dossier CDSF.

25 — Lettre de Maxence C. au président de la commission de défense sociale de Forest datée du 26 octobre 1947, Dossier CDSF.

26 — Lettre de Maxence C. au ministre de la Justice datée du 25 juillet 1952, Dossier CDSF.

j'entrerais au service de M. X (cultivateur) dans des conditions particulièrement favorables »²⁷. Le rejet de son/ses identité(s) pathologique(s), la minimisation de ses actions passées ou encore son comportement exemplaire en institution font également partie de son régime argumentatif. Discutant « d'une intervention qui a sauvé un surveillant de la prison de Forest » en août 1949, Maxence parle de ce fait quelques mois plus tard au ministre comme d'un « signe de mes sentiments profonds et de mon sens de la loyauté, signes qui infirment la suspicion de « danger public » dont sont généralement frappés les internés, quel que soit le délit qu'on a pu leur reprocher et qui, comme c'est mon cas peut n'être que le malheureux résultat d'un égarement passager »²⁸. Concernant ses méfaits, Maxence n'hésite pas à nier toute responsabilité, imputant ceux-ci aux agissements de tierces personnes dont il se dit la victime. Ainsi, d'un emploi dont il s'est enfui après avoir escroqué son patron, il explique qu'il « fut engagé chez un entrepreneur à 17 frs de l'heure (...) quand vient le jour de paiement, je fus étonné d'apprendre que je ne gagnais que 10 frs de l'heure »²⁹. C'est donc ce salaire jugé trop maigre pour subvenir à ses besoins primaires qui l'aurait obligé selon lui à contracter des crédits avant de disparaître.

Maxence peut mobiliser également l'argument d'un lien, d'une proximité qui l'unit au décideur, au juge ou au médecin à qui il adresse sa missive ; une rencontre antérieure, des connaissances communes ou un vécu partagé sont ainsi parfois évoqués dans ses courriers. En s'adressant au procureur du Roi, il insiste ainsi sur le fait qu'« en 1946, vous (le procureur) avez bien voulu me faire l'honneur de me recevoir chez vous, parce que je venais prendre des nouvelles de votre fils, avec qui j'ai été en camp de concentration à Dachau. Depuis lors j'ai eu beaucoup de malheur... »³⁰. A défaut de pouvoir s'opposer à un internement, Maxence requiert parfois la possibilité de choisir l'institution où il sera placé. Il préfère ainsi l'asile pour aliénés à l'établissement de défense sociale : « Mon intention est de vous prier de bien vouloir examiner la possibilité d'une collocation pour moi dans l'institut des Frères Alexiens à Grimbergen où j'ai des chances d'être agréé » et la colonie pour aliénés à l'asile : « *ik u koom te schrijven om naar Geel te sturen als koloen* »³¹. Enfin, si aucun de ces arguments n'est attendu par les autorités ; Maxence menace de se suicider : « je ne veux plus passer ma vie dans la prison, attendu que la commission ne plus rien entendre. Je mettrai fin à mes jours et je demande qu'on prévienne en cas d'accident ma sœur » avec parfois de véritables passages à l'acte³².

27 — Lettre de Maxence C. au président de la CDSF datée du 26 novembre 1933, Dossier CDSF ; Lettre de Maxence C. au procureur du Roi datée du 17 juillet 1934, Dossier CDSF ; Lettre de Maxence C. au président de la CDSF Forest datée du 25 août 1938, Dossier CDSF.

28 — Lettre de Maxence au ministre de la Justice datée du 3 décembre 1949, Dossier CDSF.

29 — Lettre de Maxence à l'inspectrice générale (de la commission ?) en date du 30 mars 1953, dossier CDSF.

30 — Lettre de Maxence au procureur du Roi datée du 18 janvier 1959, dossier CDSF.

31 — Lettre de Maxence au président de la CDSF datée du 3 août 1958, dossier CDSF ; « Je vous écris pour vous demander d'être envoyé à la colonie de Geel comme interné » : lettre de Maxence au président de la CDSF datée du 18 août 1953, dossier CDSF.

32 — Lettre de Maxence à Monsieur D. (président de la commission ?) durant l'hiver 1951-1952, dossier CDSF.

L'évocation de ces quelques arguments déployés par Maxence souligne les multiples stratégies employées par l'intéressé pour infléchir le cours d'une destinée écrasée par les contraintes qui pèsent sur les identités de la marginalité. S'il est impossible de savoir dans quelle mesure les arguments de Maxence et des siens sont entendus par la commission (les débats et les motivations des avis de la commission n'ont pas été retranscrits et/ou versés aux dossiers), il est néanmoins certain que la commission, bien que convaincue qu'il demeure inadapté et inadaptable, autorise maintes fois la mise en liberté surveillée de Maxence.

Au demeurant, son errance institutionnelle interroge. On remarque en effet que Maxence n'effectue, sauf exception, que des séjours relativement brefs dont l'issue est souvent le transfert d'une institution vers une autre. Les médecins et juges qui l'examinent disent de lui que c'est un cas incurable, justiciable d'un internement de longue durée ; « on se trouve devant l'alternative ou de l'interner à vie ou de le condamner, étant donné qu'un nouvel internement, s'il est temporaire, n'est d'aucune efficacité dans son cas » déclare un médecin légiste en 1958³³. Pourquoi dès lors la plupart de ces séjours demeurent-ils relativement brefs ? Maxence n'est-il finalement pas assez dangereux pour les établissements de défense sociale ? Pas assez fou pour les hôpitaux psychiatriques ? Pas assez stabilisé pour une prise en charge extrahospitalière ?

En effet, s'il est un délinquant, il ne semble pas toujours représenter un risque social suffisant pour justifier un internement de longue durée en établissement de défense sociale. C'est là notamment l'avis du médecin chef de la colonie pour vagabonds de Merksplas qui dans une lettre en septembre 1953 souligne, en parlant de Maxence, que « son attitude criminelle n'est pas grave, les faits se limitent toujours à des récidives de petits vols ou de coups ». Dès lors, il envisage le transfert de Maxence hors du circuit de défense sociale, vers la colonie de Geel, où il pourra recevoir des soins familiaux et communautaires³⁴. Jamais explicitées par les médecins, les motivations à précipiter la sortie de Maxence des établissements pour malades mentaux dangereux peuvent être également liées aux problèmes de surpopulation que connaissent ces institutions³⁵. Confrontées à un trop grand nombre d'aliénés criminels, les autorités tâchent de limiter l'entrée et le maintien des internés dans les établissements de défense sociale³⁶.

33 — Rapport d'expertise du médecin légiste Massion-Verniory sur le cas de Maxence C. daté du 9 janvier 1958, p. 14-15, dossier CDSF.

34 — Lettre du docteur Schrijvers au président de la CDSF concernant le cas Maxence C. daté du 10 septembre 1953, dossier CDSF.

35 — La question de la surpopulation des établissements de défense sociale est ainsi maintes fois évoquée dans l'hémicycle du parlement durant la seconde moitié du XX^e siècle. Celle-ci s'inscrit dans une discussion plus large concernant les nombreux problèmes auxquels sont confrontées ces institutions (manque de personnel, infrastructures vieillissantes, absence de soins médicaux, etc.) ; Voir notamment à ce propos l'intervention du député du Parti Ouvrier Belge Jules Hossey à l'adresse du ministre de la Santé publique et de la Famille en date du 12 janvier 1960. [En ligne]. < https://sites.google.com/site/bplenum/proceedings/1960/k00581658/k00581658_00 >. (Consulté le 21 février 2023).

Surpeuplées, les institutions psychiatriques le sont tout autant (particulièrement l'Institut de psychiatrie que Maxence fréquente beaucoup)³⁷. Cette pression démographique tend à restreindre l'accès aux populations dont le tableau clinique ne présente pas, à l'image de Maxence, un cas jugé intéressant par les médecins-psychiatres. A cet égard, les mots du docteur Guy Vermeylen qui examine l'intéressé en 1940 sont assez révélateurs. Celui-ci écrit ainsi qu'« on n'a pas constaté chez lui (Maxence) de vrais troubles mentaux. Il ne présente notamment ni hallucinations, ni idées délirantes, ni obsessions »³⁸. Souffrant plus d'un défaut d'adaptation chronique que d'une véritable psychopathologie, les responsables des hôpitaux psychiatriques semblent souvent vouloir exclure celui-ci de leurs établissements. Quand le médecin de la section fermée de l'Institut de psychiatrie le rencontre en décembre 1961, il déclare à son propos : « Pourquoi diable l'a-t-on colloqué (admis sous contrainte) sans attendre qu'il fasse sa nuit et cuve sa crise ? »³⁹.

Diagnostiqué oligophrène, épileptique et alcoolique par ce même médecin, Maxence cumule ces pathologies jugées indésirables au sein d'un asile d'aliénés devenu hôpital psychiatrique.

Rejeté par les institutions, il ne semble pas pour autant profiter des soins psychiatriques communautaires offerts par les dispensaires d'hygiène mentale. Ainsi, si des sorties hors des murs de l'institution lui sont plusieurs fois permises sous couvert d'une série d'obligations et d'interdictions couplées à un encadrement psycho-social (à la charge de la Ligue Belge d'Hygiène mentale) et à une tutelle morale (à la charge des comités de patronage puis à partir des années 1930 de l'Office de Réadaptation Sociale) ces tentatives de réinsertion de Maxence demeurent cependant toujours vaines⁴⁰. Récidiviste, Maxence commet à nouveau des délits ou ne respecte simplement pas les conditions de sa mise en liberté. Ainsi entre 1932 (date de sa première condamnation en défense sociale) et 1963 (date de production du dernier document le concernant), c'est près de 14 sorties surveillées qui se terminent par un retour en institution⁴¹.

36 — A défaut de places disponibles dans les établissements de défense sociale, les aliénés criminels se retrouvent ainsi souvent internés *de facto* dans les annexes psychiatriques des prisons alors que celles-ci ne sont normalement destinées à accueillir les internés que pour un temps restreint, celui nécessaire à une observation par un médecin-légiste.

37 — BENOIT MAJERUS, *Parmi les fous. Une histoire sociale de la psychiatrie au XXe siècle*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2013, p. 93, (Collection Histoire).

38 — Rapport d'expertise de Guy Vermeylen concernant Maxence C. daté du 4 juin 1940, p. 5, dossier CDSF.

39 — Notes relatives à l'observation médicale de Maxence en date du 19 décembre 1961, dossier de l'Institut de psychiatrie.

40 — Ces obligations sont notamment de travailler, de résider dans un endroit déterminé et de se présenter régulièrement aux organismes de tutelles et de suivi. Les interdictions sont quant à elles de ne pas boire, de ne pas entrer dans des débits de boissons et de ne pas fréquenter d'anciens internés.

41 — Un second élément qui le ramène inévitablement aux portes de l'institution, outre les faits délictueux qui lui sont reprochés (ivresse, vol, escroquerie, vagabondage, etc.), est son incapacité à correctement prendre sa médication une fois sorti de l'institution. Prescrits par les psychiatres, ces traitements sont soit sous consommés, soit surconsommés par Maxence à l'extérieur, provoquant souvent des comportements problématiques dans l'espace public et une rapide réinstitutionnalisation.

Laissé à lui-même face à un encadrement psycho-social trop lâche, il ne parvient pas à se stabiliser à l'extérieur, lui qui a passé la majeure partie de sa vie en institution. Cette impossibilité d'une vie « hors les murs » est évoquée par Guy Vermeylen dans son rapport d'expertise de juin 1940⁴². Le médecin psychiatre renseigne ainsi que Maxence est « incapable de s'adapter à la vie sociale (car il) a passé la majeure partie de sa vie en institution ». Le médecin révèle là un paradoxe des établissements de réadaptation. Ces institutions produisent en effet le phénomène contre lequel elles prétendent vouloir lutter : l'inadaptation sociale des individus qu'elles accueillent. Ainsi, la prise en charge de Maxence au sein d'institutions totales lui offre peu l'occasion de gagner en autonomie. Victime d'institutionnalisme, l'intéressé se retrouve dans une relation de dépendance à l'institution vis-à-vis de laquelle il ne peut se départir aisément. Entre de solides habitudes de vie acquises à l'intérieur de l'institution et des expériences problématiques au dehors de celle-ci (absence d'affiliation sociale, manque d'assistance médicale, pauvreté, etc.), Maxence ne semble pas capable de poursuivre une vie hors des murs de l'institution. Cette incapacité à concevoir une existence à l'extérieur ne fait que s'accroître au fur et à mesure du temps. De plus en plus isolé, Maxence en vient à provoquer, à la fin des années 1950, son institutionnalisation quand, manquant de soutiens sociaux et médicaux hors des murs de l'institution, il se présente de sa propre initiative à la consultation de l'Institut de psychiatrie. Certes, ce service ambulatoire n'a pas pour fonction première de transférer ses récipiendaires au sein de la section fermée de l'établissement ; cependant, Maxence a bien conscience que ses antécédents comme son tableau clinique jouent en sa défaveur et peuvent amener à un internement. L'usage de la psychiatrie institutionnelle dans la gestion de ses troubles demeure cependant ambivalent. Si en 1956, il se présente aux portes de l'institution de sa propre initiative, il exècre cependant toujours l'enfermement dont il fait l'objet. Au médecin de l'Institut qui l'examine en 1963, il mentionne ainsi « qu'il préférerait se pendre plutôt que de rester à l'hôpital »⁴³.

42 — Rapport d'expertise de Guy Vermeylen concernant Maxence C. en date du 4 juin 1940, p. 6, dossier CDSF.

43 — Notes relatives à l'observation médicale de Maxence en date du 12 juin 1963, dossier de l'Institut de psychiatrie.

3. CONCLUSION

« Il est un anormal social, moral et mental », dit de Maxence un rapport d'expertise en 1938. Au regard de ce constat qui jamais ne le quitte, l'intéressé passe son existence à errer d'un établissement à un autre⁴⁴. S'il cumule, selon les juges et les médecins, de nombreuses identités de la marginalité, Maxence ne semble jamais pleinement les incarner. Pas tout à fait fou, pas tout à fait dangereux, pas tout à fait handicapé, il demeure constamment aux frontières des catégories de la nosologie psychiatrique et pénale. Ces identités à la fois plurielles et partielles distillent maintes fois le doute dans l'esprit de décideurs qui ne semblent jamais certains de la pertinence d'inclure ou non l'intéressé dans leurs dispositifs. A cet égard, on constate le triple échec de la prise en charge de Maxence par les autorités et ce, malgré les nombreuses innovations législatives et institutionnelles dans la gestion des populations à la marge. L'institution sécuritaire échoue à protéger la société des actions délictueuses de Maxence. L'institution médicale échoue également à soulager Maxence des symptômes de ses troubles somatiques et psychiques. De plus, l'institution sociale échoue à sortir Maxence de la précarité. En fin de compte, aucun type de prise en charge institutionnelle ne parvient à réadapter socialement Maxence.

44 — Rapport d'expertise de Maxence réalisée le 2 juin 1938 par Paul Vervaeck, dossier CDSF.

*L'internement
« pénal »
en Belgique
à l'épreuve
du handicap
et de la désinstitu-
tionnalisation*

*L'internement « pénal » en Belgique
à l'épreuve du handicap et de la désinstitutionnalisation*

Yves Cartuyvels,
professeur, UCLouvain Saint-Louis Bruxelles (Belgique)
Sophie De Spiegeleir,
doctorante, UCLouvain Saint-Louis Bruxelles (Belgique)
Mathieu Galmart et Tarik Oudghiri Idrissi,
référénts des antennes Eolia et Sila de l'équipe mobile
du trajet de soins internés de la Cour d'appel de
Bruxelles- Brabant-Wallon (Belgique)
Ciska Wittouk,
junior postdoctoral researcher FWO (1290922N),
Institute for International Research on Criminal Policy (IRCP),
Ghent University (Belgium)

1. LA PRIVATION DE LIBERTÉ DES AUTEURS D'INFRACTION EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL À L'AUNE DES DROITS FONDAMENTAUX

- 1.1. *Le système de l'internement en Belgique, héritage d'une logique de défense sociale.*
- 1.2. *La jurisprudence de la Cr.EDH : le « niveau de soin » comme critère de régularité d'une privation de liberté.*
- 1.3. *La CDPH et la privation de liberté des internés : un retour paradoxal à la case prison ?*
- 1.4. *Conclusion : de la prison à l'asile... et retour ?*

2. L'INTERNEMENT : DE L'INSTITUTION À LA DÉSINSTITUTIONNALISATION... ET VICE VERSA ?

- 2.1. *Terrain et méthodologie.*
- 2.2. *L'internement : « trajet de soins » et réforme 107.*
- 2.3. *Désinstitutionnaliser... pour mieux ré-institutionnaliser ?*
- 2.4. *Et pendant ce temps-là... des efforts en cours pour moderniser l'hôpital psychiatrique.*

3. LES ÉQUIPES MOBILES DU TRAJET DE SOINS INTERNÉS. LA DÉSINSTITUTIONNALISATION COMME SEULE PERSPECTIVE ?

- 3.1. *Les équipes mobiles « Trajet de Soins Internés » : une histoire, une philosophie, une offre de soins.*
- 3.2. *Une compétence territorialement limitée*
- 3.3. *Une intervention consentie et soumise à de multiples temporalités*
- 3.4. *Une entreprise de dé-coïncidence temporelle*
- 3.5. *La désinstitutionnalisation : des questions préalables et des réponses issues de l'histoire des équipes mobiles TSI*
- 3.6. *Conclusion : un décalage critique pour rouvrir la question de la désinstitutionnalisation ?*

4. LIVED-EXPERIENCE-AND-STRENGTHS-BASED STRATEGIES FOR PERSONS WITH AND INTERNMENT MEASURE AND THEIR FAMILIES

- 4.1. *Theoretical background and study methods in a nutshell*
- 4.2. *Multidisciplinary, lived-experience and strengths-based recommendations*
- 4.3. *Conclusion*

Résumé :

La fin du XX^e siècle et le début du XXI^e sont marqués par une remise en cause de l'institution psychiatrique et de la prise en charge résidentielle des personnes malades mentales. La Belgique, traversée par ce mouvement, connaît un certain nombre de réformes encourageant l'offre ambulatoire des soins en santé mentale. La tendance est à la fermeture des lits psychiatriques en milieu hospitalier pour en ouvrir d'autres au sein de structures extrahospitalières, en milieu ouvert. Une des dernières réformes, communément appelée « Réforme 107 », vise la création de réseaux

et circuits de soins. Son objectif est de prodiguer des soins au patient dans son environnement de vie et d'engager de nombreux acteurs, issus de disciplines professionnelles différentes, dans la continuité des soins, ainsi que le patient lui-même et sa famille.

Dans ce pays, le régime de l'internement des auteurs d'infraction pénale atteints d'un trouble mental est lui aussi concerné par cette remise en question de l'institutionnalisation comme mode privilégié de prise en charge. Jusqu'au début du XXI^e siècle, le régime de l'internement était régi en Belgique par une loi de défense sociale de 1930, légèrement révisée en 1964, dont le pivot restait une mesure d'internement en institution souvent fermée. Une loi de 2014, qui réforme le système, modifie en principe cette approche : si elle ne supprime pas le recours au placement en institution, elle inscrit la notion de « trajet de soins » au cœur d'un dispositif qui vise à encourager une prise en charge plus rapide en ambulatoire, dans le cadre de la libération à l'essai, dernier sas avant une libération définitive. Le concept de « trajet de soins » entre en résonance avec les objectifs et fonctions de la Réforme 107 citée plus haut : dans le

cadre de cette réforme, des équipes mobiles pluridisciplinaires « Trajets de Soins Internés » (TSI) sont ainsi créées au côté des équipes mobiles générales « 107 ». La mission principale des équipes TSI est d'accompagner les personnes faisant l'objet d'une mesure d'internement tout au long de leur « trajet de soins », depuis les institutions fermées à leur parcours ambulatoire et, si nécessaire, jusqu'à 6 mois après leur libération définitive. Dans le même temps, la question du traitement des personnes atteintes d'un trouble mental fait l'objet d'une nouvelle lecture à partir du prisme du handicap. Abordant la question des personnes en situation de handicap mental, la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de 2006 fait clairement référence aux personnes internées et son organe de contrôle, le Comité des droits des personnes handicapées, s'est montré fortement critique à l'égard de la politique d'institutionnalisation maintenue en Belgique par la loi de 2014. Au nom d'une lecture « sociale » du handicap, cet acteur semble plaider, dans son interprétation de l'article 14, pour une prise en charge accrue des personnes

en situation de handicap mental en milieu ouvert et pour une interdiction de leur institutionnalisation sous contrainte. Il apparaît toutefois que la lecture de l'article 14 autorise une autre interprétation, paradoxalement plus répressive, dès lors que la personne en situation de handicap mental a commis une infraction pénale.

Dans ce contexte, le présent panel a discuté des efforts et pratiques de désinstitutionnalisation sur la scène de l'internement pénal. Comment cette désinstitutionnalisation est-elle envisagée par deux textes majeurs du droit des droits fondamentaux, la Convention européenne des droits de l'homme et la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées ? De quelle façon et sous quelles formes concrètes se décline la désinstitutionnalisation sur cette scène ? Comment prendre en charge *hors les murs* des personnes sous mesure d'internement ? En quoi consiste le travail des équipes mobiles TSI, chargées de suivre les personnes internées tout au long de leur « trajet de soins » ? Quel(s) rôle(s) jouent les acteurs divers entourant les personnes internées libérées à l'essai dans leur milieu de vie (parents,

proches, amis, associations, etc.) ?
Comment penser une trajectoire
hors de l'institution qui favorise
l'autonomie de la personne internée
et sa réinsertion dans la société ?

Mots-clés:

**INTERNEMENT • MALADIE MENTALE • PRISON
• TRAJETS DE SOINS • ÉQUIPES MOBILES**

Le panel comprend quatre contributions :

1. LA PRIVATION DE LIBERTÉ DES AUTEURS D'INFRACTION
EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL À L'AUNE DES
DROITS FONDAMENTAUX

Yves Cartuyvels,
Professeur, UCLouvain Saint-Louis Bruxelles (Belgique)

2. L'INTERNEMENT : DE L'INSTITUTION À LA
DÉSINSTITUTIONNALISATION... ET VICE VERSA ?

Sophie De Spiegeleir,
Doctorante en sociologie-anthropologie,
UCLouvain Saint-Louis Bruxelles (Belgique)

3. LES ÉQUIPES MOBILES DU TRAJET DE SOINS INTERNÉS.
LA DÉINSTITUTIONNALISATION COMME SEULE
PERSPECTIVE ?

Mathieu Galmart et Tarik Oudghiri Idrissi,
Référents des antennes Eolia et Sila de l'équipe mobile
du trajet de soins internés de la Cour d'appel de
Bruxelles- Brabant-Wallon (Belgique)

4. LIVED-EXPERIENCE-AND-STRENGTHS-BASED
STRATEGIES FOR PERSONS WITH AN INTERNMENT
MEASURE AND THEIR FAMILIES

Ciska Wittouk,
Junior postdoctoral researcher FWO (1290922N),
Institute for International Research on Criminal Policy
(IRCP), Ghent University (Belgium)

I. LA PRIVATION DE LIBERTÉ DES AUTEURS D'INFRACTION EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL À L'AUNE DES DROITS FONDAMENTAUX

Yves Cartuyvels,

Professeur, UCLouvain Saint-Louis Bruxelles (Belgique)

En Belgique, les auteurs d'infraction atteints d'un trouble mental peuvent faire l'objet d'une mesure d'internement prévue par une loi relative à l'internement de 2014, dont les fondements remontent à une logique de défense sociale introduite au tournant des XIX^e et XX^e siècle¹. Fortement critiquée depuis la fin du XX^e siècle, la mesure d'internement démarre classiquement par une mesure de privation de liberté à durée indéterminée, alternative à la peine. Ce type de privation de liberté fait l'objet de critiques fortes au regard des standards de régularité de la privation de liberté promus par deux textes clés du droit des droits fondamentaux : la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH) d'une part (2), la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) d'autre part (3). Et si la tonalité est critique des deux côtés, ce n'est pas nécessairement pour les mêmes raisons.

1.1. *Le système de l'internement en Belgique, héritage d'une logique de défense sociale.*

En Belgique, les auteurs d'infraction atteints d'un trouble mental peuvent être privés de liberté à certaines conditions définies dans une *loi du 5 mai 2014 relative à l'internement*, entrée en vigueur le 1^{er} octobre 2016. Cette loi est l'héritière d'un système de défense sociale introduit dans ce domaine par une *loi de défense sociale à l'égard des anormaux et des délinquants d'habitude du 9 avril 1930*. Dès le départ, ce système de défense sociale pose le principe suivant : pour protéger la société contre des individus « anormaux » considérés comme « dangereux », il faut combler les lacunes de la répression pénale qui laisse échapper à la logique punitive des infracteurs « irresponsables » et prévoir pour ces derniers une mesure d'internement. Cette « mesure de sécurité et de soin », alternative au prononcé d'une peine, est à durée indéterminée, une durée qui sera fonction de l'évolution de la santé mentale de la personne et de sa dangerosité². L'internement doit normalement avoir lieu dans des établissements spécifiques, les Etablissements de défense sociale (EDS), que l'on se donne dès 1930 pour mission de créer. En pratique, le nombre très restreint d'EDS aura pour effet le maintien de nombreux internés en annexe psychiatrique de prison, dans un cadre carcéral *a priori* non prévu à cet effet.

1 — On trouvera une version plus élaborée des arguments présentés ici dans Y. Cartuyvels, *La privation de liberté des auteurs d'infraction atteints d'un trouble mental en Belgique au prisme du droit des droits fondamentaux : CEDH versus CDPH*, *Archives de Politique Criminelle*, 2022, 44, 87-103.

2 — J. CORNIL, « La loi de défense sociale à l'égard des anormaux et des délinquants d'habitude du 9 avril 1930 », *Revue de droit pénal et de criminologie*, 1930, 837-879 ; 1019-1069.

La loi de 2014 maintient ce principe : s'ils sont atteints d'un trouble mental de nature à exclure leur responsabilité pénale, les auteurs d'un crime ou d'un délit portant atteinte ou menaçant l'intégrité physique ou psychique d'un tiers, échappent au procès pénal³. Ils sortent donc de la filière pénale. Si, au moment du jugement, ils se trouvent toujours dans un état de trouble mental grave, soit un état qui « *abolit ou altère gravement leur capacité de discernement ou de contrôle de leurs actes* » (art. 9) et qu'ils présentent un risque de récidive, ils peuvent faire l'objet d'une mesure « d'internement » toujours à durée indéterminée, articulée autour d'un « trajet de soins ». Dans cette hypothèse, les internés sont, en règle générale, d'abord privés de leur liberté, avant de bénéficier d'un régime de libération à l'essai, stade préalable obligatoire à toute libération définitive⁴.

Les conditions de détention ou de privation de liberté imposées aux personnes internées ont fait l'objet de nombreuses critiques par les tribunaux belges⁵, par des acteurs de la société civile comme la Ligue belge des droits humains, l'Observatoire international des prisons⁶ ou encore par des chercheurs⁷. Sont épinglés, entre autres, le maintien des internés dans un cadre carcéral au sein des annexes psychiatriques de prison ; la violation, dans le chef des internés, de divers droits fondamentaux ; le manque criant de personnel de soins ou encore les lacunes du soin réduit à de la médication, distribuée souvent de manière automatisée ; des taux de surpopulation dans les annexes supérieurs à ceux, déjà problématiques, que l'on connaît dans les quartiers de droit commun en prison.

La Cour européenne des droits de l'homme (Cr.EDH) est également intervenue, condamnant régulièrement l'État belge, sur la base des articles 3 (traitement inhumain et dégradant) et 5 (détention irrégulière) de la *Convention Européenne des droits de l'homme*, parfois aussi sur la base de son article 2 (droit à la vie)⁸. La Convention constitue

3 — Art. 71 du Code pénal. Pour une analyse du concept de non-imputabilité tel que prévu par cet article, voy. N. COLETTE-BASECQZ, « La décision de la mesure d'internement », in O. NEDERLANDT, N. COLETTE-BASECQZ, F. VANSILLETTE, Y. CARTUYVELS (dir.), *La loi du 5 mai 2014 relative à l'internement. Nouvelle loi, nouveaux défis : vers une véritable politique de soins pour les internés ?*, *Les dossiers de la Revue de droit pénal et de criminologie*, 2018, n° 26, 9-84.

4 — Pour une analyse détaillée, voy. O. NEDERLANDT, N. COLETTE-BASECQZ, F. VANSILLETTE, Y. CARTUYVELS (dir.), « La loi du 5 mai 2014 relative à l'internement. Nouvelle loi, nouveaux défis : vers une véritable politique de soins pour les internés ? », *Les dossiers de la Revue de droit pénal et de criminologie*, 2018, n° 26 5 — Voy. e.a.: Mons, 26 décembre 2006 ; Civ. Liège (réf.), 17 septembre 2007 ; Civ. Liège, 27 avril 2009 ; Liège, 11 janvier 2010.

6 — Voy. e. a., la Ligue des droits de l'Homme (cf. e.a. la carte blanche du 5 juillet 2013 : « Annexes psychiatriques : dix ans d'extrême urgence », <http://www.liguedh.be/espace-presse/123-communiqués-de-presse-2012/1769-annexes-psychiatriques-dix-ans-dextreme-urgence>); Observatoire International des Prisons, *Notice 2016 – Pour le droit à la dignité des personnes détenues*, p. 196).

7 — Cf. notamment Y. CARTUYVELS, B. CHAMPETIER, A. WYVEKENS, *Soigner ou punir ? Un regard critique sur la défense sociale en Belgique*, Bruxelles, USL-B, 2010 ; P. COSVNS, J. GOETHAELS, « Penitentiary mental health care in Belgium », in B. KONRAD, B. VÖLMM (dir.), *Ethical issues in prison psychiatry*, Doordrecht, Springer, 2013, p. 145 à 151.

8 — Pour une analyse, voy. Y. CARTUYVELS, « La privation de liberté des auteurs d'infraction atteints d'un trouble mental en Belgique au prisme du droit des droits fondamentaux : CEDH versus CDPH », *Archives de Politique Criminelle*, 2022, 44, 87-103.

donc, en Belgique comme ailleurs en Europe, un repère fondamental en matière de régularité de la privation de liberté des internés. Mais il est un autre texte du « droit des droits fondamentaux », moins connu dans les milieux de l'internement, qui traite la même question : la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées* de 2006 énonce elle aussi, en son article 14, à quelles conditions la privation de liberté des personnes atteintes d'un handicap mental peut être envisagée. Son organe de contrôle, le Comité des droits des personnes handicapées, basé à Genève, s'est lui aussi montré critique à l'égard du système belge de l'internement. Mais ni pour les mêmes raisons, ni sur les mêmes bases que la Cr.EDH. Ce sont donc ces deux positions contrastées, que je voudrais brièvement éclairer ici.

1.2. *La jurisprudence de la Cr.EDH :
le « niveau de soin » comme critère de régularité
d'une privation de liberté.*

Après divers arrêts rendus depuis 1998, la Cr. EDH rédige en 2016, sur une requête introduite par un interné, ce qu'on appelle un « arrêt-pilote »⁹ : à partir du cas dont elle est saisie, la Cour souligne l'existence d'un problème « structurel » et adresse à l'Etat belge des recommandations sur les moyens à mettre en œuvre pour y remédier. Le problème « structurel » identifié, ici à partir du cas d'une personne internée souffrant d'un « handicap mental », est celui de la détention des internés dans un cadre carcéral, soit pour la Belgique, en annexe psychiatrique de prison¹⁰.

Dans son arrêt, la Cour rappelle que l'internement ne peut être une mesure purement sécuritaire : il doit aussi avoir une dimension de soin. La Cour constate, qu'en Belgique, ce n'est « structurellement » pas le cas en annexe psychiatrique de prison. Elle accorde un délai de deux ans à l'État belge pour mettre fin à la détention prolongée des internés dans un cadre carcéral et, plus précisément, dans ces annexes psychiatriques de prison où, au vu des conditions de vie qui y règnent, les internés n'ont pas leur place.

Trois ans plus tard, en 2019, dans un autre arrêt, *Rooman contre Belgique*, la Cour condamne à nouveau la Belgique, toujours pour une insuffisance des soins dispensés à une personne internée. Toutefois – et c'est la différence avec l'arrêt précédent –, Mr. Rooman se trouvait placé non pas en annexe psychiatrique de prison, mais bien dans un Etablissement de défense sociale, en principe adapté à sa situation. Le message des juges de Strasbourg, ici encore, est limpide : placer les internés dans une institution psychiatrique, c'est mieux, mais cela ne suffit pas en soi. Pour être régulier, le placement contraint, quelle que soit l'institution, doit offrir réellement un niveau de soin suffisant et adapté à la situation de l'interné¹¹.

9 — La procédure de l'arrêt-pilote permet à la Cour d'identifier des problèmes structurels sous-jacents aux affaires qu'elle doit juger et d'adresser aux États des recommandations sur les moyens à mettre en œuvre pour y remédier.

10 — Cr.E.D.H., *arrêt W.D. c. Belgique*, 6 septembre 2016.

11 — Cr.E.D.H., *arrêt Rومان C. Belgique*, 31 janvier 2019, §208.

La jurisprudence de la Cr. EDH peut donc se résumer comme suit : d'une part, la Convention européenne des droits de l'homme ne s'oppose pas à l'octroi d'un statut d'impunité pénale aux auteurs d'infraction atteints d'un trouble mental. Ces derniers peuvent être orientés vers la filière « para-pénale » d'un internement de sûreté et y faire l'objet d'une privation de liberté. Mais leur détention dans ce cadre « hospitalo-sécuritaire » ne sera régulière que si elle s'accompagne, où que ce soit, d'un niveau de soin suffisant. D'autre part, la Cour considère, qu'en Belgique, cette condition de « soin suffisant » n'est « structurellement » pas rencontrée dans un cadre carcéral. Elle se montre dès lors favorable à l'internement dans un cadre psychiatrique, au motif que les chances d'y obtenir un traitement adapté sont plus grandes qu'en prison. Entre la *prison-asile* (l'annexe psychiatrique de prison) et l'*asile-prison* (l'hôpital psychiatrique à sécurité renforcée/EDS), la Cour fait le choix pragmatique de l'*asile-prison* quand la privation de liberté paraît nécessaire¹².

1.3. La CDPH et la privation de liberté des internés : un retour paradoxal à la case prison ?

La Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée le 13 décembre 2006, est mal connue en Belgique dans les milieux de l'internement. Elle y est largement éclipsée par la Convention européenne des droits de l'homme et la jurisprudence de la Cr.EDH, son organe de contrôle. L'auteur de ces lignes a découvert ce texte récemment et en propose la lecture qui suit sous bénéfice d'inventaire, une lecture qui a évolué en regard d'une première approche proposée en 2020¹³.

Fruit d'un travail de *lobbying* intense effectué par divers acteurs du « *Disability movement* »¹⁴, la Convention de 2006 privilégie une lecture sociale du handicap : elle défend que le handicap est surtout le résultat de barrières comportementales et environnementales qui empêchent des personnes en situation de handicap de vivre en société sur une base d'égalité avec les autres (préambule de la Convention).

Porteuse d'une logique d'inclusion et de non-discrimination, la Convention et son interprète autorisé (le Comité des droits des personnes handicapées) posent un regard critique sur toute forme d'institutionnalisation des personnes en situation de handicap : une institution, avec ses règles et ses contraintes, empêche par définition de mener une vie autonome, digne et indépendante.

12 — Sur l'évolution de la jurisprudence de la Cour en ce sens, voyez Fr. TULKENS, Cl. DUBOIS-HAMDI, Prison et santé mentale. La jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme, *Criminologie*, 2015, 48, 77-99.

13 — Pour le contraste entre ces deux approches, voy. I. HACHEZ, Y. CARTUYVELS, O. NEDERLANDT, « Internement (civil et pénal) des personnes souffrant d'un trouble mental », in I. HACHEZ, J. VRIELINK (dir.), *Les grands arrêts en matière de handicap*, Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 750-781 et Y. CARTUYVELS, « La privation de liberté des auteurs d'infraction atteints d'un trouble mental en Belgique au prisme du droit des droits fondamentaux : CEDH versus CDPH », *Archives de Politique Criminelle*, op. cit., pp. 87-103.

14 — J. MORRIS, 'Independent living : the role of the disability movement in the development of government policy', in C. GLENDINNING, P. A. KEMP (eds.), *Cash and Care. Policy challenges in the welfare state*, The Policy Press, 2006, pp. 235-247

Tel qu'interprété, l'article 19 de la Convention encourage dès lors, au nom de l'*independent living* (vie autonome), la fermeture des institutions et l'accompagnement dans le milieu de vie.

Se pose alors une question : peut-on, quand cela semble nécessaire, priver de leur liberté des personnes en situation de handicap mental et les « institutionnaliser » contre leur gré pour des motifs jugés impérieux ? L'article 14 de la CDPH aborde cette question et le Comité du droit des personnes handicapées en propose une lecture à double détente :

- a. L'article 14§1er pose d'abord un principe général, conforme à l'idéal de la désinstitutionnalisation porté par la Convention : la privation de liberté d'une personne sur la base du handicap est radicalement interdite, même si cette personne est dangereuse pour elle-même ou pour autrui. Plutôt que d'institutionnaliser sous contrainte, les États doivent prévoir d'autres modes de prise en charge et d'accompagnement en milieu ouvert.
- b. Toutefois, l'article 14§2 semble bien prévoir une exception à ce principe lorsqu'une infraction pénale a été commise : si la personne en situation de handicap a commis une infraction pénale, la privation de liberté peut être régulièrement imposée pour autant qu'elle soit ordonnée au terme d'un jugement pénal, dans le respect des principes protecteurs du procès et du droit pénal (présomption d'innocence, droits de la défense, droit à un procès équitable, peine proportionnée à l'infraction et limitée dans le temps)¹⁵. Ceci se défend au nom des principes d'égalité formelle et de non-discrimination, voire d'un principe de symétrie assez classique entre droits et obligations : dès lors que l'on revendique l'octroi de droits ou d'une capacité juridique pour des personnes en situation de handicap mental (art. 12 de la Convention), il apparaît logique de leur reconnaître aussi une responsabilité pour les actes infractionnels qu'ils poseraient.

Dès lors, le Comité des droits des personnes handicapées recommande à la Belgique de réviser sa loi de 2014 relative à l'internement, au motif non pas tant qu'elle introduit une privation de liberté, mais bien que « la procédure utilisée pour établir des mesures de sécurité pour les personnes considérées comme irresponsables de leurs actes est incompatible avec les garanties procédurales établies par le droit international des droits de l'homme »¹⁶.

15 — Comité du droit des personnes handicapées, *Directives relatives au droit à la liberté et à la sécurité des personnes handicapées*, 2015, §16 et 20.

16 — *Observations finales du Comité des droits des personnes handicapées du 28 octobre 2014 concernant le rapport initial de la Belgique*, §27-28.

Autrement dit, si cette lecture est correcte, le Comité condamne l'internement à la belge, comme la Cr.EDH, mais pas pour les mêmes raisons. Ce n'est pas ici l'insuffisance du « niveau de soin » qui est mis en cause, mais le principe même d'un internement de sûreté, produit d'une filière « para-pénale » qui ne respecte pas les principes fondamentaux du procès pénal, avec ses garanties procédurales et une peine proportionnée à l'acte. Pour le comité, une logique d'égalité, d'inclusion et de non-discrimination amène à revenir sur un très vieux principe clé du droit pénal occidental, depuis le droit romain : celui de « l'insanity defense » ou de non imputabilité pénale pour cause de trouble mental, qui amène régulièrement à prévoir un système de prise en charge différent pour les auteurs d'infraction atteints d'un trouble mental. Pour le Comité, les auteurs d'infraction en situation de handicap mental ont « droit », eux aussi, au procès pénal, avec ses garanties, la prison fût-elle au bout du chemin. C'est, dans l'abstrait, cohérent avec une bataille que mène le Comité pour la reconnaissance maximale de la capacité juridique à ces personnes (droit de vote, etc.).

1.4. Conclusion : de la prison à l'asile... et retour ?

En matière d'internement, le débat entre la *prison-asile* et l'*asile-prison* est ancien. Il a alimenté la discussion lors de l'adoption de la première loi belge de 1930 instaurant le régime de l'internement. A travers les positions contrastées des juges de Strasbourg et du Comité de Genève, le débat semble bien faire son retour aujourd'hui.

Entérinant une approche médicale du trouble mental, les juges de Strasbourg admettent le système « para-pénal » de l'internement, pour autant qu'il procure un niveau de soins suffisant aux personnes internées. Strasbourg privilégie l'asile-prison.

À l'inverse, le Comité des droits des personnes handicapées semble rejeter ce système « para-pénal » et le principe de non imputabilité pénale sur lequel il repose. Il faut juger au pénal les auteurs d'infraction en situation de handicap mental. Et voilà, indirectement, la prison-asile réhabilitée. A titre d'exception bien sûr, mais quand même...

2. L'INTERNEMENT : DE L'INSTITUTION À LA DÉSINSTITUTIONNALISATION... ET VICE VERSA ?

Sophie De Spiegeleir,

Doctorante en sociologie-anthropologie,
UCLouvain Saint-Louis Bruxelles (Belgique)

L'intervention est issue d'une recherche doctorale¹⁷, qui porte sur la prise en charge des personnes internées, c'est-à-dire des personnes ayant commis une infraction pénale reconnues irresponsables de leurs actes en raison d'un trouble mental. Sur la base d'une sociologie des professions¹⁸ et d'une sociologie de la santé mentale¹⁹ et par le biais d'une enquête ethnographique, je m'intéresse aux pratiques des équipes professionnelles qui interviennent auprès de personnes internées et, en particulier, pendant la libération à l'essai, étape intermédiaire avant la libération définitive et la réinsertion sociale. Dans le cadre des actes de la conférence Alter 2022, *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap*, j'interroge la place de l'institution²⁰ et son phénomène contraire, la désinstitutionnalisation, sur la scène de l'internement. Si pendant longtemps « internement » a souvent rimé avec « enfermement », qu'en est-il aujourd'hui ?

Je procéderai en trois temps. D'abord, je donne brièvement le contexte juridique et socio-historique de l'internement, mettant l'accent sur les dernières réformes du XXI^e siècle (1). Ensuite, je présente le chemin institutionnel des personnes internées, qui traduit une volonté de faire sortir l'internement des murs de l'institution (2). Enfin, je montre qu'à l'heure où la tendance est plutôt à la « désinstitutionnalisation », l'hôpital psychiatrique (et en particulier dans le contexte de l'internement) n'a, quant à lui, pas dit son dernier mot... (3).

2.1. Terrain et méthodologie.

Les données empiriques ici mobilisées sont issues d'une enquête ethnographique, menée en Belgique francophone dans le cadre de ma thèse de doctorat. L'enquête s'est déroulée auprès de deux dispositifs de

17 — La recherche s'inscrit dans le projet collectif interdisciplinaire (2019-2024) « AutonomiCap : l'autonomie à l'épreuve du handicap, le handicap à l'épreuve de l'autonomie », www.autonomicap-usaintlouis.org

18 — Voy. par exemple, Champy, F. (2012). *La sociologie des professions*. Presses universitaires de France. ; Ravon, B., et Vidal-Naquet, P. (2018). Les épreuves de professionnalité, entre auto-mandat et délibération collective. L'exemple du travail social. *Rhizome*, 67(1), 74-81.

19 — Voy. par exemple, Velpy, L. (2008). *Le quotidien de la psychiatrie: sociologie de la maladie mentale*. Armand Colin. ; Velpy, L., Vidal-Naquet, P. A. et Eyraud, B. (Eds.). (2018). *Contrainte et consentement en santé mentale: forcer, influencer, coopérer*. Presses universitaires de Rennes. ; Marquis, N. (2022). Des vies en dépendances. Pragmatique de la folie en institution psychiatrique. *Terrain. Anthropologie & sciences humaines*, (76), 84-103.

20 — Par « institution », je fais référence ici à des espaces relativement clos, organisés autour de règles et de critères précis, qui justifient l'entrée dans et la sortie de ces lieux. Voy. Eyraud B., Velpy, L. (2014). De la critique de l'asile à la gestion de l'offre en santé mentale : une désinstitutionnalisation à la française de la psychiatrie ? *Revue française d'administration publique*, ENA, p. 207-222. ; Lourau, R. (1970). L'analyse institutionnelle, Paris, *Les Éditions de Minuit*, 1970

prise en charge des personnes internées, et s'est étalée du mois d'août 2020 au mois de mars 2022 (à raison d'une moyenne de deux jours par semaine). D'une part, j'ai suivi une *antenne d'équipe mobile Trajet de Soins Internés* et, d'autre part, j'ai observé en immersion le quotidien de deux *unités psychiatriques médico-légales*. Pour chacun de ces dispositifs, j'ai tenté d'analyser, à partir d'une approche pragmatique, la façon dont les équipes professionnelles justifient, tout au long de leurs actions et discussions, leur cadre de travail et la façon dont elles évaluent une personne internée. Pour ce faire, j'ai observé leurs réunions d'équipe et j'ai réalisé des entretiens formels et « informels » avec quelques-uns des professionnels et des patients.

2.2. *L'internement : « trajet de soins » et réforme 107.*

En Belgique, l'internement²¹ est régi par la loi du 5 mai 2014, entrée en vigueur le 1^{er} octobre 2016. En tant que mesure de sûreté, l'internement prive de liberté ou restreint la liberté des personnes ayant commis une infraction pénale reconnues irresponsables de leurs actes en raison d'un trouble mental présent au moment de la décision judiciaire. Héritier direct de la philosophie de la « défense sociale », qui émerge, quant à elle, au début du XXe siècle, l'internement vise un double objectif : protéger la société d'individus qui présentent un potentiel de dangerosité, et dispenser les soins nécessaires à ces mêmes individus afin de favoriser leur réinsertion sociale²². Pendant longtemps, la mesure a privilégié la mise à l'écart des personnes internées au sein d'institutions carcérales et/ou psychiatriques, dont il était très difficile, voire impossible, de sortir. Ces lieux d'enfermement peuvent, sans trop de difficultés, être qualifiés d'institutions « totales », au sens goffmanien du terme, car elles « enveloppent les reclus » enfermés « dans un réseau de contrainte » et les coupent du monde extérieur²³.

L'entrée dans le XXIe siècle est marquée par l'avènement de nouveaux dispositifs de prise en charge pour les personnes internées, qui tendent à remettre en question l'institutionnalisation *forte* (et l'incarcération quasi systématique) dont ont généralement fait l'objet les personnes internées. Le « nouveau » régime légal en vigueur (la loi du 5 mai 2014) prévoit en effet d'articuler la mesure d'internement autour d'un « trajet de soins » (TSI) afin de dynamiser le parcours

21 — Je vise par « internement », auquel on colle parfois l'adjectif « pénal » ou « para-pénal », uniquement le régime réservé aux personnes ayant commis une infraction pénale et atteintes d'un trouble mental. J'exclus donc les personnes tombant sous le régime « civil » de la protection des malades mentaux en Belgique (voy., la loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux).

22 — Cartuyvels, Y. (2018). L'internement en Belgique : une « troisième voie » qui en cherche une autre... In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 176, No. 4, pp. 395-403). Elsevier Masson.

23 — Goffman, E. (1968). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*. Éditions de minuit, p. 45-46

d'internement et d'encourager davantage la réinsertion²⁴. Au cours de ce trajet de soins, si les personnes internées passent encore de longues années au sein de structures carcérales et/ou hautement sécurisées (par exemple, l'annexe psychiatrique d'une prison, un Établissement de défense sociale, *etc.*), elles peuvent également être prises en charge, au moment de leur libération à l'essai – étape probatoire de la mesure avant d'accéder à la libération définitive – au sein d'unités psychiatriques médico-légales (UPML).

Mises sur pied à partir des années 2000 suite à un appel à « projet pilote » émis par le ministère de la Santé publique, les UPML sont rattachées à des hôpitaux psychiatriques. Elles accueillent une petite trentaine de personnes internées en libération à l'essai, qui présentent un risque moyen de récurrence (*medium risk*). L'émergence des UPML dans le champ de l'internement permet aux personnes internées de bénéficier de l'offre générale des soins de santé mentale et de se détacher peu à peu de l'étiquette de « personne détenue ».

La volonté d'inclure les personnes internées au régime régulier des soins psychiatriques s'accroît à partir des années 2010 avec l'avènement de la réforme fédérale des soins en santé mentale, communément appelée « psy107 » ou « Réforme 107 »²⁵. Cette réforme vise à créer des réseaux et circuits de soins et à dispenser des soins à toute personne concernée qui en ferait la demande depuis son lieu de vie. Si la réforme n'abolit pas l'hospitalisation ou le placement en institution, elle n'envisage un recours à ces modes de prise en charge qu'en dernière instance seulement. Organisée autour de différentes fonctions, la réforme prévoit notamment la prise en charge mobile et intensive des personnes atteintes de troubles mentaux sévères et/ou chroniques depuis leur domicile. C'est dans cette logique que sont créées des équipes mobiles pluridisciplinaires TSI²⁶. Celles-ci ont pour mission d'accompagner la personne internée pour son trajet de soins tout au long de son parcours d'internement. Le recours à une équipe mobile TSI s'effectue sur une base volontaire et doit être « activé » par la personne internée. La création de ces équipes traduit une volonté de déstigmatiser la personne internée en assimilant celle-ci à n'importe quel autre usager de soins en santé mentale. Le trajet de soins idéal-typique de l'internement est illustratif à cet égard.

24 — Pour plus d'informations sur le contexte sociohistorique de l'internement, voy. la contribution de Yves Cartuyvels dans ce numéro.

25 — Jacob, B., Macquet, D., & Natalis, S. (2016). La réforme des soins en santé mentale en Belgique: exposé d'un modèle. *L'information psychiatrique*, 92(9), 731-745.

26 — Pour plus d'informations sur le travail de ces équipes, voy. la contribution de M. Galmart et T. Oudghiri Idrissi dans ce dossier et voy. De Spiegeleir S. (2022). L'internement à l'épreuve de l'ambulatoire en Belgique : le cas des équipes mobiles Trajet de Soins Internés (TSI), *Archives de Politique criminelle*, 2022, n°44, p. 199-213

2.3. Désinstitutionnaliser... pour mieux ré-institutionnaliser ?

Les observations ethnographiques permettent de rendre compte de la trajectoire « classique » du trajet de soins, autour de laquelle s'organise la mesure d'internement. Cette dernière peut être représentée selon trois stades. À noter que ceci ne constitue pas autant d'étapes successives obligatoires sur le plan légal.

En début de trajectoire, c'est-à-dire dès que l'internement est prononcé, la personne est « placée » et enfermée dans une structure fermée, présentant un haut niveau de sécurité. Par exemple, au sein d'une annexe psychiatrique de prison (quoique de manière temporaire), dans un Établissement de défense sociale ou encore dans un hôpital psychiatrique sécurisé. Ensuite, la personne internée peut entamer sa libération à l'essai, qui dure *a minima* trois ans, et qui peut être renouvelée tous les deux ans. C'est la Chambre de protection sociale du Tribunal de l'application des peines, en tant qu'organe judiciaire en charge de contrôler l'exécution de la mesure, qui peut décider de l'octroi d'une libération à l'essai et des conditions probatoires qui en découlent. En général, la libération à l'essai est d'abord *résidentielle* : la personne intègre des institutions au régime généralement plus souple et semi-ouvert, prévues pour des personnes présentant un risque moyen de récidive. C'est à ce moment-ci de la trajectoire qu'interviennent notamment les unités psychiatriques médico-légales. Enfin, la libération à l'essai peut se poursuivre de façon plus *ambulatoire* (selon les termes de la loi du 5 mai 2014, art. 25) : la personne peut résider au sein de structures plus ouvertes et de plus petite taille, qui nécessitent une moindre intervention professionnelle ; par exemple, au sein d'habitations protégées, de maisons de soins psychiatriques, voire même à domicile.

À chacun de ces trois stades, un suivi par une équipe mobile TSI peut être envisagé. Ces dernières, basées sur un mode de fonctionnement ambulatoire par définition, ne se substituent pas à l'institution psychiatrique ou carcérale pour autant, mais prolongent la prise en charge institutionnelle à l'extérieur des murs. Autrement dit, on peut tout à fait se retrouver interné dans une annexe psychiatrique de prison ou dans une UPML, au moment de la libération à l'essai, et bénéficier d'un accompagnement par une équipe mobile TSI. Les différentes structures tentent de travailler sur un mode collaboratif, faisant généralement de l'équipe mobile TSI un important « partenaire » de soin.

Prenant appui sur cette représentation en trois étapes, le parcours idéal-typique de l'internement traduit le passage d'institutions « totales » vers une prise en charge institutionnelle partielle, qui dégage des possibilités de sortie pour les personnes internées²⁷.

27 — Pour rappel, le trajet de soins, tel que représenté ici, incarne un modèle « simplifié » et généralisé de la trajectoire de l'internement. Il existe de nombreux phénomènes de *revolving doors* (de « portes tournantes ») qui signifient qu'un patient réintègre à plusieurs reprises un même lieu d'internement après l'avoir quitté, suite par exemple à une « rechute » ou à la commission de nouveaux faits illicites.

Il semble, dès lors, que le trajet de soins dépeint un processus de « transinstitutionnalisation »²⁸ ou de désinstitutionnalisation par degrés. Si l'objectif est de désinstitutionnaliser, au sens d'encourager la sortie des personnes internées des institutions de soins, on constate, en pratique, que des formes de ré-institutionnalisation se produisent, ailleurs et autrement. Depuis les dernières réformes en la matière, l'internement semble donc avoir fait l'objet d'une métamorphose institutionnelle, impliquant des progressives désincarcérations et déshospitalisations des personnes internées, afin de les transférer vers d'autres structures, plus adaptées, plus ouvertes et essentiellement axées sur le soin. Si on regarde de plus près le parcours d'internement (2.) et son contexte sociohistorique (1.), on peut repérer au moins deux évolutions :

- a. une volonté de faire sortir l'internement de l'*institution* (pénitentiaire ou hospitalière), renversant progressivement l'idée selon laquelle l'internement correspondrait tout le temps et uniquement à un enfermement pur et dur ;
- b. et une volonté de faire sortir l'internement du *champ pénal* (ou du carcéral) en tentant, dans la mesure du possible, de confondre et de faire cohabiter les personnes internées avec les autres usagers de la psychiatrie, voire même de les associer aux discours et pratiques d'autres champs de l'intervention sociale (comme celui du handicap, par exemple). Le monde carcéral et le monde de la santé mentale deviendraient, dès lors, plus perméables.

2.4. Et pendant ce temps-là... *des efforts en cours pour moderniser l'hôpital psychiatrique.*

Sur le terrain, se produit, à rebours des efforts de « désinstitutionnalisation », au sens de « sorties des institutions », un processus inverse de revalorisation de l'institution psychiatrique, qui s'accompagne d'un changement de philosophie de soin.

Au moment de l'enquête ethnographique, plusieurs unités psychiatriques médico-légales, et par extension, plusieurs hôpitaux psychiatriques, font l'objet d'importants travaux de rénovation. Dans la même veine, une nouvelle « unité de soins intensifs psychiatriques », prévue exclusivement pour des personnes internées, a également vu le jour à l'automne 2021. Cette dernière a la particularité d'offrir une prise en charge intensive pour les personnes internées « en crise »²⁹. Pour les personnes internées, la tendance générale ne semble donc pas être à la suppression de lits d'hôpitaux, mais à la transformation et à l'amélioration du cadre hospitalier dans son ensemble afin de « moderniser l'hôpital » et d'offrir « un cadre de vie et de travail plus agréable et adapté ».

28 — Talbott, J. A. (2004). Deinstitutionalization: Avoiding the disasters of the past, *Psychiatric services*, 55(10), p.1112-1115.

29 — Cette nouvelle unité s'inscrit comme un maillon complémentaire du trajet de soins et se place en amont du passage par les UPML « classiques », censées accueillir des personnes plus stabilisées.

L'infrastructure des (futures) nouvelles UPML amène, certes, un vent de fraîcheur à la prise en charge des personnes internées à l'hôpital psychiatrique. Tout est pensé pour le confort et le bien-être des patients : du mobilier neuf aux couleurs apaisantes, de plus larges fenêtres, une salle d'apaisement, des infrastructures sportives, *etc.* Sont également prévues des chambres simples ou de deux lits en vue de respecter l'intimité des patients³⁰. Dans un souci de mettre à la disposition du patient tout ce dont il a besoin, les nouvelles constructions ont tendance à centraliser davantage les activités de la vie quotidienne à l'intérieur des murs de l'institution (machine à laver, petite restauration, possibilité d'acheter des produits de première nécessité). « C'est un hôtel de soin ici ! », ironise l'infirmière d'une nouvelle UPML.

Mais le déménagement des unités n'est pas né de la seule volonté de donner un coup de peinture aux anciens bâtiments. Lors des entretiens et des observations menés auprès des professionnels des UPML, c'est l'argumentaire du « rétablissement »³¹ qui est mis en avant. Pour ces derniers, ce nouveau « paradigme » de soins en santé mentale, signifie qu'on peut « vivre bien » et « vivre avec » le trouble mental. La focale est mise, d'une part, sur les compétences de la personne internée, dont il est désormais attendu qu'elle « participe à la thérapie et prenne part à la prise en charge » et, d'autre part, sur la relation soignant-soigné qu'il faut repenser à l'image d'une « co-construction » : « le personnel doit être au maximum présent dans l'espace de vie avec les patients », m'explique un médecin-psychiatre. Pour ce faire, on favorise l'usage de vitres pour séparer deux pièces ou une partie de pièce, et on évite d'organiser l'espace en couloirs et bureaux fermés : place à « l'ouverture » pour que professionnels et patients puissent se croiser en permanence et « travailler ensemble ».

Depuis les dernières réformes en matière d'internement, des efforts considérables (tant sur le plan humain que financier) sont déployés pour « fluidifier le trajet de soins » et favoriser la réinsertion sociale des personnes internées. Or, la sortie n'est pas (encore) possible pour tout le monde et, qui plus est, dans un contexte sécuritaire et « para-pénal »... En attendant, l'hôpital psychiatrique conserve sa place d'acteur principal dans la prise en charge des personnes atteintes d'un trouble mental, tout en veillant à garantir un certain niveau de bien-être et, du mieux possible, à placer le patient au centre de l'intervention. L'institution (re)deviendrait-elle alors un lieu pour mieux se rétablir ?

30 — Dans les UPML actuelles (non-rénovées), les patients sont à trois ou quatre par chambre.

31 — Pachoud, B. (2018). La perspective du rétablissement: un tournant paradigmatique en santé mentale. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, (1), 165-180.

3. LES ÉQUIPES MOBILES DU TRAJET DE SOINS INTERNÉS. LA DÉSINSTITUTIONNALISATION COMME SEULE PERSPECTIVE ?

Mathieu Galmart,

Référent des antennes Eolia et Sila de l'équipe mobile du trajet de soins internés de la Cour d'appel de Bruxelles- Brabant-Wallon (Belgique)

Tarik Oudghiri Idrissi,

Référent des antennes Eolia et Sila de l'équipe mobile du trajet de soins internés de la Cour d'appel de Bruxelles- Brabant-Wallon (Belgique)

La présente contribution à l'atelier portant sur *l'internement pénal en Belgique à l'épreuve du handicap et de la désinstitutionnalisation* se propose d'aborder, à travers la perception des référents des deux antennes d'une équipe mobile du Trajet de Soins Internés (TSI), la question de la désinstitutionnalisation comme but à atteindre par ce dispositif.

Nous commencerons, dans un premier temps, par présenter succinctement l'histoire de l'équipe mobile du TSI, la philosophie de soins qui l'anime et les missions qui la régissent (1). Le second moment de cette contribution se penchera sur les compétences territoriales de ces dispositifs ambulatoires qui viennent nécessairement circonscrire un champ d'actions et de connaissances assez vaste (2). Nous aborderons ensuite l'importance particulière du consentement dans l'accompagnement proposé. Nous présenterons également une des caractéristiques du suivi, l'ajustement aux différentes temporalités rencontrées par la personne (3). Dans le prolongement de l'articulation des différentes temporalités, nous évoquerons les potentialités thérapeutiques d'une entreprise de « dé-coïncidence » des pratiques cliniques vis-à-vis de la temporalité judiciaire (4). Nous aborderons, enfin, les questions suscitées par la rencontre entre le concept de désinstitutionnalisation et des éléments retrouvés dans l'histoire passée, présente et futur de l'équipe mobile du TSI (5). Nous nous emploierons, dans les conclusions, à revenir sur le réductionnisme critique entourant l'institutionnalisation.

Cette contribution prend appui à la fois sur des éléments d'analyse généraux et sur notre expérience de terrain au sein de deux antennes d'équipe mobile TSI du ressort de la Cour d'appel de Bruxelles. Ceci explique que nous utilisions parfois la première personne du pluriel (« nous ») lorsque nous faisons référence à notre expérience de terrain.

3.1. *Les équipes mobiles « Trajet de Soins Internés » : une histoire, une philosophie, une offre de soins.*

Les équipes mobiles du TSI sont des dispositifs assez jeunes dans l'histoire de l'accompagnement de l'exécution de la mesure d'internement. Depuis 2001, différentes initiatives ont été prises par les ministères, aujourd'hui appelés « Service Public Fédéral, Santé Publique et Justice », pour l'élaboration de dispositifs de soins spécifiques pour les personnes internées.

Au sein de cette configuration, une équipe mobile d'« outreaching » est créée à partir de l'année 2009. Ce dispositif embryonnaire des équipes mobiles du TSI précède la réforme des soins en santé mentale dite projet 107 lancé en 2011. L'équipe mobile du TSI de la Cour d'appel de Bruxelles-Brabant-Wallon voit le jour en 2014. Celle-ci a connu plusieurs extensions de cadre et une réorganisation en deux antennes au cours de l'année 2019 afin de mieux couvrir, en ayant une connaissance spécifique, les territoires de réinsertion des personnes internées.

Aujourd'hui, les antennes Sila (Brabant Wallon) et Eolia (Bruxelles-Capitale) cherchent à faire sortir les personnes sous mesure d'internement des annexes psychiatriques des établissements pénitentiaires en tentant de les inclure dans des dispositifs de soins spécifiques aux internés. Ces antennes veillent également à intégrer les personnes suivies, dans la mesure de leurs possibilités, au circuit de soins psychiatriques réguliers.

Les deux antennes de cette équipe mobile sont pluridisciplinaires. Elles comprennent en leurs seins des intervenants psycho-sociaux aux formations de base variées (psychologues, assistants sociaux, éducateurs spécialisés, infirmiers, criminologues, ergothérapeutes, etc.) et complémentaires afin de mieux appréhender la multiplicité des problématiques rencontrées par ce public spécifique. Chaque antenne évolue sous la responsabilité médicale d'un médecin psychiatre qui supervise également l'activité clinique de l'équipe. Les référents de chaque antenne sont responsables de la philosophie de soins et de l'organisation du travail. Les antennes sont régies par une note organisationnelle émanant du SPF Santé Publique. Elles collaborent étroitement avec les coordinateurs du trajet de soins internés (TSI, relevant du SPF Santé Publique) ainsi que des coordinateurs du circuit de soins de santé externes internés (CSEI, relevant du SPF Justice). Ces collaborations apportent des facilités réciproques quant à l'accès aux informations sur l'évolution du réseau de soins et sur les attendus liés à la mesure d'internement et plus particulièrement sur la phase de libération à l'essai³².

L'équipe mobile du TSI s'inscrit résolument dans une philosophie de soins qui vise le rétablissement de la personne. Les deux antennes de la Cour d'appel de Bruxelles, ainsi que l'entièreté des équipes mobiles dédiées aux internés, partagent les mêmes missions.

Il s'agit de *construire et/ou de renforcer un trajet de soins adapté à chaque interné, quel que soit son profil*. La formulation de cette première mission présente l'étendue de l'offre de prise en charge. Il n'existe, pour les équipes mobiles du TSI, pas de critère d'exclusion qui porte sur des pathologies mentales particulières ou des passages à l'acte spécifiques. Le champ d'action de ce dispositif est donc important.

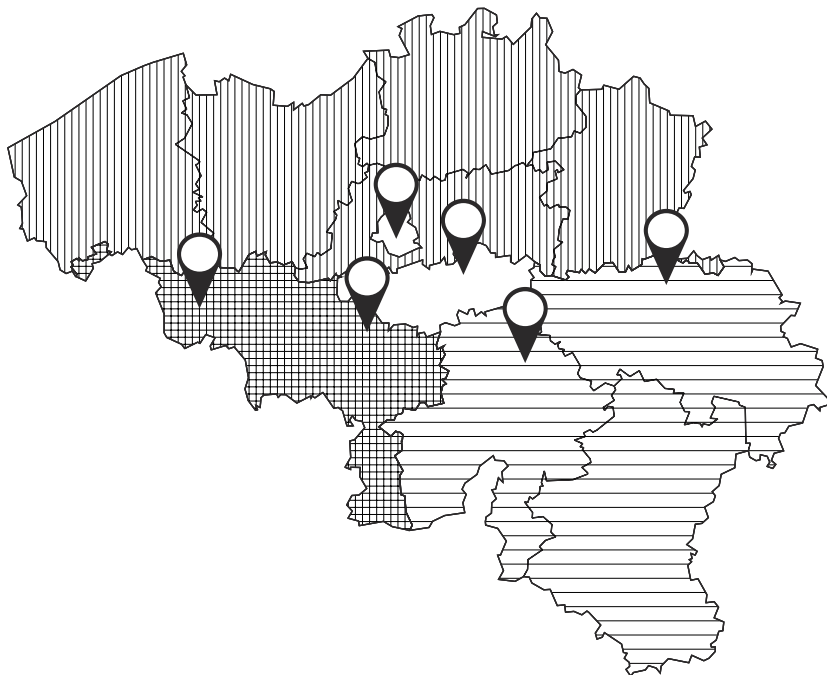
La note organisationnelle relate également les missions *d'octroi de soins en santé mentale dans le milieu de vie* ainsi qu'une mission

32 — La libération à l'essai est une libération sous conditions prononcée par la Chambre de Protection Sociale d'un Tribunal de l'Application des Peines. Cette juridiction chargée de l'exécution des peines (et mesures) est située au sein de chaque Cour d'appel.

de *préparation à une réinsertion dans la société*. Les équipes mobiles du TSI tentent d'éviter un nouveau passage par la prison et elles *s'assurent d'une continuité des soins*. Enfin, dans le cadre de sa mission de support, l'équipe mobile du TSI informe et sensibilise les personnes suivies, leurs proches ainsi que les partenaires du réseau de soins, à la mesure d'internement et à ses implications concrètes. Parallèlement, elle accueille et oriente adéquatement les demandes, qui ne relèveraient pas de ses missions, vers les acteurs pertinents.

3.2. Une compétence territorialement limitée

En Belgique francophone, il existe 3 équipes mobiles, soit une équipe mobile du TSI pour les ressorts territoriaux des Cours d'appel de Bruxelles-Brabant Wallon, Mons et Liège. Chaque équipe mobile est subdivisée en deux antennes :



Chaque antenne veille à assurer un lien avec les établissements pénitentiaires et les lieux de placement présents sur le territoire de leur Cour d'appel. Ces antennes entretiennent de bonnes collaborations avec le réseau de soins résidentiels dédiés aux personnes sous mesure d'internement (Unités d'hôpitaux psychiatriques, Initiative d'Habitations Protégées, Maisons de Soins psychiatriques). Elles construisent des ponts vers des réseaux de soins réguliers locaux et spécialisés dans les problématiques en santé mentale rencontrées par la personne

suivie (addiction, handicap, suivi d'auteurs de violences sexuelles, etc.). Elles cherchent également à établir des relations avec les partenaires nécessaires au suivi socio-administratif de la personne à réinsérer. L'élaboration de ces multiples réseaux nécessite de découvrir les logiques thérapeutiques, de travail ou d'intervention. L'entretien constant de l'interconnaissance entre les partenaires du réseau est primordial. Cette activité de connaissance de l'équipe mobile du TSI nécessitait que les territoires soient clairement délimités.

Les antennes d'équipes mobiles TSI peuvent également être sollicitées pour préparer un projet de réinsertion sur leur ressort territorial, et ce, même si les personnes ne sont pas incarcérées ou placées dans un établissement de la Cour d'appel où elles sont compétentes. À titre d'exemple, il n'est pas rare que les antennes de la Cour d'appel de Bruxelles-Brabant Wallon suivent des personnes incarcérées dans des annexes psychiatriques d'établissements pénitentiaires situés en dehors de celle-ci ainsi qu'à l'établissement de défense sociale de Paifve ou à l'Hôpital psychiatrique sécurisé des Marronniers à Tournai. La localisation de la prochaine étape du projet de réinsertion de la personne incarcérée ou placée permet à l'antenne d'être compétente en regard d'une situation qui se trouve actuellement en dehors de sa zone d'action et de connaissance.

Lorsqu'une personne suivie quitte le territoire d'une Cour d'appel pour les besoins de son projet de réinsertion, les antennes des équipes mobiles (compétentes territorialement) peuvent faire, en présence de la personne suivie, une *passation* de suivi afin que la personne puisse continuer à bénéficier d'un accompagnement par des intervenants qui connaissent les réalités institutionnelles de ces territoires.

3.3. Une intervention consentie et soumise à de multiples temporalités

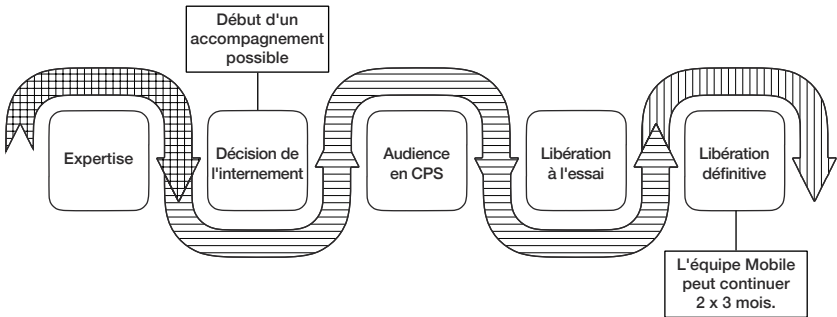
L'accompagnement proposé par l'équipe mobile du TSI est destiné aux personnes faisant l'objet d'une mesure d'internement qui est en cours d'exécution. Le suivi ne peut commencer qu'à partir du moment où l'internement de la personne concernée est prononcé et définitif. Une demande d'accompagnement peut être sollicitée par la personne sous mesure d'internement, mais elle peut également émaner d'un grand nombre d'acteurs impliqués dans la mesure. Nous pensons aux intervenants des services psycho-sociaux des prisons, aux avocats, aux proches de la personne, aux services d'aide aux détenus, aux intervenants hospitaliers, aux assistants de justice, aux médecins psychiatres chargés de la tutelle médicale durant la libération à l'essai, etc.

Lorsque cette demande provient d'un autre acteur, l'équipe mobile requiert généralement la présence de ce dernier lors de la première rencontre dans le but de favoriser notre contact avec la personne. En ce qui nous concerne, nous attachons une importance particulière à ce que notre accompagnement se fasse dans l'adhésion la plus libre possible pour une personne qui est déjà soumise, par ailleurs, à une mesure contraignante. L'accompagnement se fonde sur ce consentement.

Le secret professionnel et la concertation préalable (de la personne suivie) à des réunions réseaux sont des éléments protecteurs du lien thérapeutique. L'accompagnement se définit avec la personne suivie. Afin de garantir à la personne suivie une absence de contrainte émanant de ses conditions de libération à l'essai fixée par la Chambre de Protection Sociale, nous avons demandé à ce que notre suivi n'apparaisse pas dans ces conditions.

La place du consentement de la personne est un levier important de notre intervention. Lorsqu'un doute survient sur le maintien de ce consentement, nous repons à la personne la question de la nécessité du maintien de notre suivi.

Si la personne le souhaite, nous pouvons l'accompagner tout au long de la mesure d'internement. Le schéma ci-dessous montre les quelques étapes judiciaires du temps d'accompagnement.



Ce schéma présente une linéarité de l'évolution d'une personne sous statut d'internement. Les phénomènes de rechute (dues à la maladie mentale), la commission d'une nouvelle infraction ou l'échec d'un projet de réinsertion – ou le cumul de ces différentes composantes – conduisent parfois à une suspension ou à une révocation de la libération à l'essai de la personne internée et à son retour en prison ou dans un établissement de placement. Les étapes de la trajectoire sont donc parfois bien plus répétitives que ne le laisse présager ce schéma.

Il convient également de préciser que la temporalité présentée dans le schéma n'est qu'une temporalité judiciaire. Cette dernière n'est certainement pas superposable avec la temporalité de la maladie dont souffre la personne, ni parfois, avec les opportunités qui s'offrent à elle dans son parcours de réinsertion. L'articulation de ces différents temps représente probablement l'une des spécificités du travail de l'équipe mobile TSI. Au vu de la multiplication de ces temporalités, les périodes de transition sont nombreuses et souvent peu perceptibles de prime abord. Dans les antennes, lorsqu'une ou plusieurs transitions sont attendues, nous augmentons la fréquence des rencontres et, par ce biais, nous intensifions le suivi. Nous passons d'une rencontre toutes les trois semaines – un mois, à des rencontres toutes les deux semaines, voire toutes les semaines si la situation de transition le nécessite.

3.4. Une entreprise de dé-coïncidence temporelle

Notre intervention comme équipe mobile TSI se focalise sur le rétablissement, le maintien d'un équilibre et l'accession à un certain bien-être. Notre suivi n'en reste pas moins attentif aux conditions imposées par la justice. Ces préoccupations ne sont aucunement synonymes d'exclusivité. Il s'agit de suivre, au travers de la situation de la personne, ce qui se joue simultanément, tout en rendant à chaque temporalité (et à chaque point d'attention) l'importance qu'elle requiert. Cette mise en perspective nous amène régulièrement à nous dégager, dans notre suivi, de la temporalité spécifique de la justice. Deux exemples peuvent illustrer notre propos : les moments de suspension ou de révocation d'une libération à l'essai et l'accompagnement qui suit une décision de libération définitive.

D'une part, la suspension ou la révocation de la libération à l'essai d'une personne internée que nous suivons n'entraîne pas nécessairement la fin de notre intervention. Si nous pouvons décider de laisser un peu d'espace à la personne pour prendre le temps d'intégrer ces changements, nous lui témoignons généralement notre présence dans ce moment moins empreint de satisfaction. De même, nous lui expliquons, si le besoin s'en fait sentir, que le suivi n'est pas interrompu.

Ces moments d'échec du projet de réinsertion, qui ne mènent pas toujours à un retour en détention, sont parfois nécessaires pour réorienter un projet de vie qui n'est plus en phase avec l'état de santé de la personne suivie. Ces instants délicats sont aussi des opportunités pour amener des moments de réflexion ou de remise en question dans des situations où les problématiques en santé mentale ne sont pas toujours perçues par la personne qui les vit.

D'autre part, la libération définitive de la mesure d'internement ne met pas, *de facto*, fin à notre accompagnement. Le SPF Santé Publique, au travers de la note organisationnelle qui régit les équipes mobiles du TSI, donne mandat à ces équipes de prolonger leurs suivis jusqu'à six mois (plus exactement 3 mois, une fois renouvelable) après la décision de libération définitive d'une personne ayant fait l'objet d'une mesure d'internement, prononcée par la Chambre de Protection Sociale. Cet espace temporel supplémentaire permet de faire dé-coïncider une injonction de soins (contrainte par la justice) avec le maintien d'une offre de soins en santé mentale souvent fort nécessaire. Si ce mouvement de décalage, entre l'injonction judiciaire et la perception que la personne peut se faire de ses besoins, est travaillé tout au long de l'accompagnement, il prend une autre coloration dans ce moment d'arrêt de la mesure. Nous préférons d'ailleurs parler d'« arrêt de la mesure » plutôt que d'énoncer une « libération définitive » qui pourrait renvoyer intuitivement à la fin de toutes les trajectoires. Pour les équipes mobiles du TSI, la potentialité d'accompagner la personne « au-delà » d'une décision de libération définitive n'est peut-être pas tant une question de temporalité accordée par un SPF qu'une question de dépassement de la

seule contrainte. Le but de notre intervention reste, *in fine*, centré sur le souci d'offrir le soin nécessaire à faire advenir ce qui doit être plus singulièrement recherché par chacun : une vie plus sereine et un entourage/un réseau qui soutiendrait la personne si elle venait à rencontrer des difficultés.

Le processus de ce que nous avons nommé « dé-coïncidence temporelle » contient plusieurs étapes. Dans un premier temps, il requiert une attention pour l'ensemble des temporalités présentes dans la situation d'une personne suivie. Il demande, ensuite, que nous soyons attentifs à ce que l'une de ces temporalités ne prenne pas une ascendance exclusive et constante sur les autres. Enfin, ce processus nous amène à décaler les attentes de chacune de ces temporalités (judiciaire, du soin, de la réinsertion, etc.) pour qu'elles aient chacune l'espace de se déployer et pour en faire advenir d'autres (qui rejoindraient l'épanouissement de la personne). Ce processus représente-t-il la porte d'entrée d'une forme de désinstitutionnalisation ? Nous le pensons. Toutefois, nous développerons, dans la suite de cette contribution, un questionnement sur ce concept et sa rencontre avec nos pratiques.

3.5. *La désinstitutionnalisation : des questions préalables et des réponses issues de l'histoire des équipes mobiles TSI*

Les équipes mobiles sont-elles vectrices de désinstitutionnalisation ? S'il est difficile d'apporter une réponse étayée, nous pouvons témoigner qu'elles sont régulièrement convoquées dans des tentatives de dépassement des structures d'une institution. Néanmoins, plusieurs questions se posent car l'équipe mobile peut être elle-même une institution à part entière. Elle ne peut certainement pas, toujours et complètement, s'extraire des structures institutionnelles avec lesquelles elle cohabite, intervient et s'entend pour faire évoluer des situations. On peut également se demander si la désinstitutionnalisation est un but, une mission attribuée aux équipes mobiles, et plus spécifiquement ici, à celles du TSI. Enfin, nous appartient-il de décider si l'institutionnalisation est irrémédiablement négative ?

Pour répondre à ces questions, nous ferons ici appel à différents moments de l'évolution des équipes mobiles du trajet de soins internés. En l'occurrence, nous allons solliciter ses origines (son passé), les enseignements de pratiques actuelles (son présent), et les défis tout aussi actuels auxquels il faudra répondre à l'avenir (son futur).

Les origines du dispositif remontent à la création d'une équipe mobile d'outreaching « Eolia » à Bruxelles, en 2009. Cette équipe mobile n'est pas encore définie comme une équipe mobile TSI. Elle est, à l'époque, une extension d'une offre hospitalière. Cette création a essentiellement deux sources d'inspiration.

D'une part, l'étude *MacArthur Violence Risk Assessment* qui a été menée entre l'année 1992 et l'année 1995, dans 4 villes des Etats-Unis. Cette étude suivait 951 patients psychiatriques âgés de 18 à 40 ans. Les premiers résultats de cette étude ont été publiés en 1998 dans

les *Archives of General Psychiatry* ³³. Cette étude avait mis en évidence qu'un pourcentage important (60%) des agressions commises par les personnes malades mentales ont lieu dans les 20 semaines qui suivent une sortie de l'hôpital ³⁴.

D'autre part, des expériences nord-américaines d'*assertive outreach* ³⁵ et de *case management* ³⁶ ont également servi de sources d'inspiration, car elles semblaient répondre adéquatement aux difficultés engendrées par la déshospitalisation. Ces expériences ont mis en place des dispositifs ambulatoires sous la forme de petites équipes qui se rendaient au contact direct des usagers et assuraient un suivi thérapeutique et social après l'hospitalisation. Les équipes pluridisciplinaires ici créées étaient actives dans la mise en place de *programmes de coordination des soins et des services* en santé mentale. Dans ces programmes, les soins étaient dispensés quotidiennement durant une longue période, par une équipe pluridisciplinaire en capacité d'agir 24h sur 24. Ce modèle de soins pouvait se prolonger même en l'absence de coopération, voire même en dépit d'une certaine réticence du patient. ³⁷

Ces deux expériences tendent à démontrer que beaucoup d'entreprises de désinstitutionnalisation (et dans ces cas-ci de déshospitalisation), lorsqu'elles ne sont pas accompagnées, entraînent des ruptures de soins et peuvent amener les personnes à rapidement rencontrer des difficultés. Dans la pratique actuelle de l'équipe mobile du TSI, nous retrouvons des traces de cette attention originelle portée à l'accompagnement d'un processus de désinstitutionnalisation : l'action d'*intensification de notre accompagnement dans les moments de transition* ainsi que la mission qui vise à (s-) assurer (de) la continuité des soins traduit cette préoccupation.

33 — H.J. STEADMAN, E.P. MULVEY, J. MOHANAN, *et al.*, « Violence by people discharged from acute psychiatric inpatient facilities and by others in the same neighborhoods », *Archives of General Psychiatry*, 1998, 55, 393-401.

34 — J.L. SENON, C. MANZANERA, J.L. DUBREUCQ, F. MILLAUD, « Violence et troubles mentaux », in *Psycho-criminologie. Clinique, prise en charge, expertise.*, Paris, Dunod, 2012, p.166 ; Pour une analyse plus poussée des enseignements de l'étude MacArthur, voy. J. MOHANAN, H. STEADMAN, E., SILVER *et al.*, « Rethinking risk assessment », in *The MacArthur Study of Mental Disorder and Violence*, Oxford University Press, 2001 ; H. STEADMAN, H. MOHANAN *et al.*, « Designing a new generation of risk assessment research », in J. MOHANAN, H. STEADMAN (dir.), *Violence and Mental disorder*, Chicago, The University of Chicago Press, 1994, 297-318.

35 — La dynamique d'*assertive outreach*, littéralement « aller vers » la personne, renvoie à un modèle de soins à domicile l' *Assertive Community Treatment* développé dans les années 1970 aux Etats-Unis par les psychiatres Léonard Stein et Mary Ann Test. Cf. L. STEIN, M. A. TEST, « Alternative to mental hospital treatment. I. Conceptual model, treatment program and clinical evaluation », *Archives of General Psychiatry*, n° 37, 1980, pp.392-397.

36 — *L'Intensive Case Management* - en français la gestion intensive de cas - est un programme de soins relativement proche conceptuellement de l'*Assertive Community Outreach*. La différence entre les deux modèles relève principalement du nombre plus important de patients suivis par les soignants dans le premier.

37 — Pour plus d'informations sur ces deux modèles de soins ambulatoires, intensifs et communautaires Cf. M. RAMONET, J.L. ROELANDT, « Soins intensifs à domicile : modèles internationaux et niveau de preuve », *Annales Médico-Psychologiques*, vol.171, 2013, p.526.

Si l'on examine maintenant nos pratiques actuelles, nous remplissons des attendus institutionnels multiples : l'élaboration d'un projet de réinsertion cohérent, la constitution d'un réseau de soins, la réunion et le maintien des conditions nécessaires à une libération à l'essai (soit très sommairement : un logement, un médecin de référence et une activité journalière). Cependant, cette liste trop limitée ne remplirait pas les attendus, tout autres, de notre clinique et de l'accompagnement. Ces derniers nécessitent inmanquablement une adaptation aux situations vécues par les personnes suivies. Certaines démarches qui peuvent paraître, au premier abord, insolites (telles qu'accompagner une personne dans un magasin Ikea pour se meubler, aller choisir avec une personne de la literie pour un prochain changement d'institution, trouver du matériel de pêche, trier un frigo, vider un appartement occupé antérieurement par une personne que nous suivions, aller boire un café ou simplement marcher avec une personne cloîtrée chez elle) vont bien au-delà des attendus et sont dictées par l'entretien du lien thérapeutique et la singularité d'une activité clinique que nous souhaitons inclusive, compréhensive, réflexive et évolutive.

Enfin, l'équipe mobile du TSI de la Cour d'appel de Bruxelles-Brabant Wallon s'est engagée depuis plus d'un an dans une réflexion portée sur l'avenir. Ce questionnement porte sur les possibilités de prises en charge et d'offres de soins à des personnes internées qui ne sont pas en ordre de séjour. Lors d'une prise en charge particulière, nous avons ainsi suivi une personne internée ayant fait l'objet d'une décision de libération définitive qui sortait d'un lieu de placement et qui n'avait pas de titre de séjour. Si cette décision a pu apparaître comme une victoire juridique ou éthique, elle a occasionné des problèmes conséquents concernant l'accès aux soins pour la personne. Elle ne bénéficiait d'aucune couverture mutuelle, ni du réseau de soins dédié au suivi de la mesure d'internement. Nous avons dû, avec le concours de ses avocats, lancer les démarches pour qu'elle soit couverte rapidement par l'aide médicale urgente (AMU), trouver des intervenants de proximité pour suivre de manière hebdomadaire sa situation administrative, dénicher un médecin psychiatre d'accord de suivre ce patient et d'être payé par le système de l'AMU, etc. Cette expérience nous fait penser que derrière certaines libérations, se cachent d'autres entraves qui ne permettent pas aux personnes de s'en sortir seules.

Cette expérience de *désinstitutionnalisation dure*, comme l'énonçait l'étude Mac Arthur, nous a fait penser à un extrait d'une interview d'Howard Becker. Ce sociologue américain, qui est notamment connu pour l'écriture d'*Outsider* et *Écrire les sciences sociales*, est amené dans un entretien de 2012 à se prononcer sur le rôle des criminologues à propos du problème du crime. Durant cette interview, il en vient également à se demander si les sociologues ont eu un effet important sur les tendances sociales majeures. Il répondra, pour l'un et l'autre questionnements, par la négative. Il donnera toutefois un exemple de dommage collatéral pour le moins singulier et généralement méconnu :

« Les gens aiment beaucoup me dire que mon vieux collègue Erving Goffman est responsable de la libération des malades mentaux. Vous le savez : il a écrit *Asiles* et, d'une manière ou d'une autre, cela a permis que tous les malades mentaux soient libérés. Accessoirement, cela a produit un autre problème, celui dit des « sans domicile fixe », parce que les gens que l'on a laissés quitter l'hôpital n'ont plus d'endroit où dormir. Évidemment, Goffman n'est pas responsable de cela. Il ne s'agit pas non plus de dire que Goffman n'a pas joué un rôle dans cette libération ; mais il s'inscrit dans un lent mouvement de transformation de l'appréhension de ce type de problème »³⁸.

Comme le relève cette citation de Becker, il y a lieu d'accompagner ce lent mouvement de transformation et ses effets collatéraux qui peuvent être beaucoup plus rapides. La fin mise à une mesure d'internement, si elle n'était motivée que par une absence de droit de séjour, est effectivement une évolution intéressante de la jurisprudence. Elle donne une perspective, un espoir, à des personnes qui évoluaient dans une impasse judiciaire. Néanmoins, il ne faut pas perdre de vue les effets directs (et violents) subis par ces personnes libérées. Sans accompagnement, on pourrait penser que ces situations de désinstitutionnalisation dure amèneraient à une rupture de soins dénoncée par l'étude Mac Arthur.

3.6. Conclusion : un décalage critique pour rouvrir la question de la désinstitutionnalisation ?

Cette contribution a été l'occasion d'une présentation succincte des équipes mobiles du TSI. Des explications plus conséquentes ont été apportées sur la nécessaire limitation territoriale et temporelle de l'action de ce dispositif, sur les séquences de temporalité diverses qui retiennent une attention spécifique, sur l'importance accordée au consentement de la personne suivie et, finalement, sur l'entreprise de dé-coïncidence des étapes dans les différentes trajectoires de la réinsertion, de la justice et de la santé mentale. Nous avons également posé quelques questions sur les relations entre désinstitutionnalisation et équipe mobile. Nous avons tenté d'apporter une perception des problèmes amenés par certaines formes de désinstitutionnalisation dans notre champ d'intervention : le trajet de soins internés.

Nous voudrions conclure sur un questionnement portant sur l'institutionnalisation. Énormément d'auteurs critiques ont mis en lumière toute une série de méfaits liés à l'institutionnalisation. Si ces derniers ont eu raison de dénoncer les dégâts occasionnés, il ne s'agirait pas, à notre sens, de tomber dans les méandres d'une perception

38 — H. BECKER, « Les criminologues n'ont jamais rien fait à propos du problème du crime. Entretiens de Howard Becker avec Didier Bigo, Laurent Bonelli et Fabienne Brion (1^{er} octobre 2012) », *Cultures & Conflits*, 2014, 94-95-96, p.37.

réductionniste. Pour s'en prémunir et opérer un dernier décalage (une critique de la réutilisation superficielle des auteurs critiques), nous souhaiterions utiliser ce que certains auteurs ont nommé le *principe d'irréduction*³⁹. Ce principe « consiste à s'empêcher d'agir ou de penser en ajoutant explicitement ou implicitement la locution adverbiale 'ne que' dans un énoncé qui en perdrait sa validité »⁴⁰. Si l'on n'y prend pas garde, on peut passer d'un énoncé tel que « l'institutionnalisation peut contenir une part de contrainte » à « l'institutionnalisation n'est que la contrainte » ou encore « la désinstitutionnalisation n'est qu'une entreprise empreinte de liberté ». Au risque de nous répéter, des situations désinstitutionnalisées qui ne font pas l'objet d'accompagnements auraient de grandes chances d'emporter un nombre considérable de personnes vers une rupture de soins et de nouvelles difficultés.

Nous pouvons reconnaître que cette perception est située. Elle appartient à des intervenants qui accompagnent des situations où se vivent des violences institutionnelles et/ou des violences créées par la liberté. Ces violences n'ont jamais autant d'effet que lorsqu'elles restent méconnues, insoupçonnées, dans l'ombre.

La désinstitutionnalisation n'est, de ce point de vue, peut-être pas tant un choix qu'une opportunité, voire une chance dont toutes les trajectoires que nous suivons ne peuvent pas tirer profit. Et l'institutionnalisation est également, parfois, le cadre et/ou la condition d'une autonomie possible, d'une liberté accessible pour des sujets qui ne pourraient pas y accéder sans soutien.

39 — Voy. STENGERS I., *L'invention des Sciences modernes*, Paris, Flammarion, 1995 ; KAMINSKI D., *Pénalité, management, innovation*, Namur, Presses Universitaires de Namur, 2009.

40 — KAMINSKI D., *op.cit.*, p.161.

4. LIVED-EXPERIENCE-AND-STRENGTHS-BASED STRATEGIES FOR PERSONS WITH AND INTERNMENT MEASURE AND THEIR FAMILIES

Ciska Wittouck, Junior postdoctoral researcher FWO (1290922N), Institute for International Research on Criminal Policy (IRCP), Ghent University (Belgium)

As other forms of judicially supervised treatment, the Belgian internment measure serves a twofold goal: protection of society and care for the individual subjected to the internment measure⁴¹. Reconciling these two goals is however difficult. First, although both care and control are necessary to attain the goals of judicially supervised treatment, their focus, as well as the focus of inter-agency collaboration between the criminal justice system and the mental health system has traditionally been primarily on controlling risk⁴². Second, care and control are intertwined and sometimes difficult to unravel⁴³. Persons subjected to judicially supervised treatment, such as in the case of the internment measure, can experience caring strategies (for instance therapeutic sessions) as controlling, and restrictive measures (such as a return to prison) as caring⁴⁴. Experiential knowledge of experts by experience should thus always be considered when developing theory, policy and practice⁴⁵.

Therefore, a Ghent University-based research team⁴⁶ carried out a five-year “strengths-based multidisciplinary study” in Flanders, the Flemish-speaking part of Belgium, to develop multidisciplinary strengths-based strategies for interned persons and their families specifically taking their voices into account⁴⁷.

41 — T. VANDER BEKEN, *De nieuwe interneringswetgeving*, in P. TRAESE, A. VERHAGE, G. VERMEULEN (dir.), « Strafrecht en strafprocesrecht : doel of middel in een veranderende samenleving? », Mechelen, Wolters Kluwer, 2017, 43, 341-403.

42 — M. BARNAO, P. ROBERTSON, & T. WARD, « Good Lives Model Applied to a Forensic Population », *Psychiatry Psychology and Law*, 2010, 17, 202-217.

43 — L. McGRATH, S. D. BROWN, A. KANYEREDZI, P. REAVEY, I. TUCKER, « Peripheral recovery: 'Keeping safe' and 'keep progressing' as contradictory modes of ordering in a forensic psychiatric unit », *Environment and Planning D: Society and Space*, 2021, 39, 704-721.

44 — C. WITTOUCK, *Persons with mental illness who offended and procedural justice : giving voice to persons subjected to an internment measure about their interactions with power holders*, Ghent, Ghent University, Faculty of Law and Criminology, 2019.

45 — M. COFFEY, « Researching service user views in forensic mental health: A literature review », *Journal of Forensic Psychiatry & Psychology*, 2006, 17, 73-107; J. D. LIVINGSTON, « What Does Success Look Like in the Forensic Mental Health System? Perspectives of Service Users and Service Providers », *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, 2018, 62, 208-228; J. RYCKROT-MALONE, K. SEERS, A. TITCHEN, G. HARVEY, A. KITSON, B. MCCORMACK, « What counts as evidence in evidence-based practice? », *Journal of Advanced Nursing*, 2004, 47, 81-90; WORLD HEALTH ORGANIZATION, *European Health Report. Highlights*, Geneva, World Health Organization, 2018.

46 — This project was funded by Ghent University (BOF14/G0A/006). The research team consisted of Tom Vander Beken, Freya Vander Laenen, Kurt Audenaert, Wouter Vanderplasschen, Stijn Vandeveldel, Eric Broekaert†, Sofie Van Roeyen, Ciska Wittouck, Natalie Aga and Sara Rowaert. See S. VANDEVELDE, F. VANDER LAENEN, L. VAN DAMME, W. VANDERPLASSCHEN, K. AUDENAERT, E. BROEKAERT, T. VANDER BEKEN, « Dilemmas in applying strengths-based approaches in working with offenders with mental illness: A critical multidisciplinary review. », *Aggression and Violent Behavior*, 2017, 32, 71-79.

47 — N. AGA, K. AUDENAERT, L. NOLLET, S. ROWAERT, A. E. SCHIPAANBOORD, T. VANDER BEKEN, F. VANDER LAENEN, W. VANDERPLASSCHEN, S. VANDEVELDE, S. VAN ROEYEN, C. WITTOUCK, *Powerful narratives. The internment measure in a different light*, 2019, Oud-Turnhout/s-Hertogenbosch, Gompel & Svacina.

4.1. *Theoretical background and study methods in a nutshell*

The overall study consisted of four qualitative doctoral studies each starting from a different theoretical paradigm, namely procedural justice⁴⁸, desistance⁴⁹, recovery⁵⁰ and family support⁵¹. These paradigms differ with respect to their substantive focus but share the value they attach to strengths, capabilities, human dignity, participation, connectedness, and (social) inclusion⁵². In total, 33 family members⁵³ and 286 interned persons⁵⁴ participated in the overall study. The family members participated in semi-structured interviews and/or family support groups, and the interned persons participated in focus groups and/or semi-structured interviews.

4.2. *Multidisciplinary, lived-experience and strengths-based recommendations*⁵⁵

The following lived-experienced-and-strengths-based recommendations are based on the results of the abovementioned four qualitative studies.

A humane and high-quality approach

PSIM (for “persons subjected to an internment measure”) and their family members want to be approached as human beings, and not as ‘criminals’ or ‘numbers’. Professionals who treat them with respect, have faith in them and trust them are important. Someone who believes in them would also support them in believing in themselves. Being approached in a humane and high-quality manner can offer an antidote to (self) stigma. A negative approach by professionals can echo previous experiences of stigma and exclusion. PSIM and their family members appreciate professionals who listen actively, show genuine care, make time for them, and are ‘really there’ for them.

48 — C. WITTOUCK, « Persons with mental illness who offended and procedural justice : giving voice to persons subjected to an internment measure about their interactions with power holders », Ghent University, 2019.

49 — S. VAN ROEYEN, « Een ander leven : een belevingsonderzoek rond desistance bij personen met een psychiatrische problematiek die strafbare feiten plegen », Universiteit 2018

50 — N. AGA, « Recovery of persons labeled as not criminally responsible : a qualitative study grounded in lived experiences », Ghent University, 2018.

51 — S. ROWAERT, « Supporting family members of mentally ill offenders : a strengths-based approach », Ghent University, 2018.

52 — S. VANDEVELDE, F. VANDER LAENEN, L. VAN DAMME, W. VANDERPLASSCHEN, K. AUDENAERT, E. BROEKAERT, T. VANDER BEKEN, « Dilemmas in applying strengths-based approaches in working with offenders with mental illness: A critical multidisciplinary review », *Aggression and Violent Behavior*, 2017, 32, 71-79.

53 — Family members were mothers, fathers, brothers, sisters, uncles, aunts, and daughters of interned persons.

54 — At the time of the study, these participants were incarcerated, were admitted to forensic or general inpatient psychiatric services, were supported by forensic or general outpatient psychiatric or social services, were supported by in- and outpatient services for persons with a mental disability, or were already definitely released into the community.

55 — This title is a reproduction of C. WITTOUCK, F. VANDER LAENEN, S. VANDEVELDE, S. ROWAERT, N. AGA, S. VAN ROEYEN, K. AUDENAERT, W. VANDERPLASSCHEN, T. VANDER BEKEN, « Lived-experiences-and-strengths-based strategies for persons with mental illness who offended and their family members », *Freedom From Fear*, 2019, 15, 48–57.

In order to fully comprehend PSIM and their family members, formal interactions – such as treatment sessions, appointments with probation officers, and judicial hearings –, should be accompanied by informal and spontaneous interactions. Examples of informal and spontaneous interactions can consist of: going on an excursion together or completing household chores together. Professionals should thus be present around PSIM and their family members. Such daily life activities offer real-life opportunities for learning and positive experiences, which go beyond the impact of formal interactions, which is also recognized in recovery and desistance scholarship.

Active involvement

PSIM and their family members want to be actively involved in court-mandated treatment. They are often not involved in the decision-making processes. It is important to listen actively to what they have to say and initiate true dialogues instead of alternating monologues, and by asking in-depth questions. Family members are often searching for a shared partnership with treatment providers so they can jointly share information and advice.

Listening is important but of equal importance are their needs, desires, concerns, and insights being taken into account. Consequently, (mental health) care and support programs and conditional release conditions can be individually tailored. Participation is important on a substantive level (e.g. the content of a daily schedule, treatment sessions, conditional release conditions) as well as on a formal level (e.g. the different stages and goals of treatment over time).

Transparent communication

Transparency and information sharing are preconditions for active involvement. PSIM and their family members are often not informed about the different aspects of court-mandated treatment. Written information is necessary and useful, however it is insufficient. Oral communication and the possibility to ask questions as well as express concerns are vital. Oral and written communication should focus on both general and personalised information.

In the beginning as well throughout the court-mandated treatment trajectories understandable information should be continuously provided to PSIM and their families. This information should consist of the significance, meaningfulness, usefulness, and continuity of treatment, of conditional release conditions, of ward rules, of treatment agreements, or of any other relevant aspect considered important to PSIM and their families.

Decision-making processes should be transparent, and decisions of professionals should be explicitly motivated. Expectations and concerns of professionals should be clearly communicated so that PSIM and their family members are aware of the requirements for successful completion of court-mandated treatment.

Individualized care and support

A balance should be maintained between giving attention to the individual needs of PSIM and to the societal needs, as well as between care and control. Treatment goals and conditional release conditions should be tailored to the needs of the individual instead of relying on one-size-fits-all goals and conditions. Treatment should cover more subjects than merely criminal offenses and past issues. Themes such as self-reliance and trauma are examples of important topics for PSIM.

The treatment method should also be a meaningful experience for PSIM. First, an appropriated balance between individual and group treatment opportunities should be provided. Second, periods of rest and tranquility should be provided during court-mandated treatment trajectories. During these periods, PSIM can strengthen and perpetuate their recovery. Third, (obligatory) living in shared residencies can be a stressful experience. Living together in smaller groups can bring some relief.

Control does not have to disappear. Some types of control can be helpful for PSIM, as long as control does not become coercion. Examples of 'helpful control' are personalized conditions and shared decision making. Examples of 'coercive control' are high levels of pressure to perform and forced admission to treatment services.

Gradual reintegration

Societal exclusion processes can be repeated on the level of mental health care when all care and support is provided within one facility. This thereby precludes social and professional interactions with persons not affiliated with the facility. Existing social contacts outside of the facility should be retained as much as possible. For instance, by allowing PSIM employment in the community even if they are admitted to a (forensic) psychiatric hospital, or by cooperating with the neighbourhood or community in order to initiate, stimulate or reinforce contacts between neighbourhoods or the community and PSIM.

Working towards re-integration into the community should start as soon as possible during a court-mandated treatment trajectory and not be postponed until the final phase of admission in a (forensic) psychiatric hospital or ward. The reintegration process should be incorporated into every phase of a treatment trajectory. During this trajectory, PSIM should be able to acquire incremental liberties and gradually re-integrate into the community.

A gradual reintegration provides perspective, hope, and incremental progress. It should be supported and guided by professionals. One on one guidance by a professional is preferred over group activities in the community. If possible and if it is deemed to be desirable, along with the consent of PSIM, the family should be involved from the start of the reintegration process as they can play an important role in actual reintegration.

Quality of Life: daily activities, social network, housing and finances

It is important to focus on *high-quality* social contacts, *meaningful* daytime activities and work, and *stable* housing and income because these are often lacking in the lives of PSIM. Targeting these life domains enables reintegration into the community. It should be stressed that the quality of these factors is more important than simply their presence.

Employment and volunteer work have multiple functions: having an occupation and developing and extending a social network. In order to provide meaningful daily activities, consultation and discussion with PSIM are necessary.

Existing social contacts are often lost during (indefinite or lengthy) court-mandated treatment trajectories. Out of necessity, friendships are often only initiated with PSIM. Therefore, treatment providers should encourage and support the development and expansion of the social network of PSIM. Special attention should be paid to getting family members involved, and to including the neighborhood and the community in facilitating social acceptance.

Contact with 'companions by experience' should be encouraged within and across facilities. This companionship should be tailored to the needs and expectations of PSIM. 'Experiential knowledge' and the sense of 'being companions by experience' can emerge from different perspectives: some PSIM feel connected when they are able to exchange experiences about the criminal offences they have committed, others want advice and to discuss their legal status, and others feel connected because they have the same mental illness. However, a social network should not be restricted to contacts with 'companions by experience'.

(Future) housing and finances are also important. Stability, support, consultation, and discussion are as important in terms of these life domains.

Indefinite forensic psychiatric treatment as a mortgage?

An indefinite duration of court-mandated treatment weighs heavily on PSIM and their family members. Two recommendations can counterbalance this experience. First, a target date should be provided together with clear (sub)goals which should be attained by PSIM in order to be definitively released into the community. Second, transferring PSIM back to prison in case of non-crime related incidents should be avoided. If release conditions are violated, figure out why they are breached in discussion with PSIM. In doing so, the underlying causes of breaches can be dealt with.

Doing research with PSIM and their family members

A humane and high-quality approach towards PSIM and their family members is also a recommendation for researchers and academics. With this kind of approach, research participation can be experienced as pleasant, valuable and useful. It fosters the development

of a trusting relationship between a (qualitative) researcher and a participant. Researchers should not be fearful of proximity. As well as being researchers they should also just be human beings have authentic interactions with participants. They should also have an informal chat after the interview.

Researchers should not only approach PSIM and their family members as human beings but also as 'knowledgeable' human beings. Researchers should inherently value their experiential knowledge. In this respect, researchers should also be reflexive regarding their preconceptions and attentive to participants' corrections.

Listening to and confronting the life stories of PSIM and their family members is not always easy. Their narratives were characterized by strength, resilience, combativeness, life wisdom, hope, perseverance, and love. Their life stories, however were also characterized by injustice, powerlessness and hopelessness. Specifically, the lack of informal and formal care and support as well as the excess of trauma and stigma was striking. Therefore, it is also important to provide formal and informal opportunities for researchers to debrief the participants.

4.3. *Conclusion*

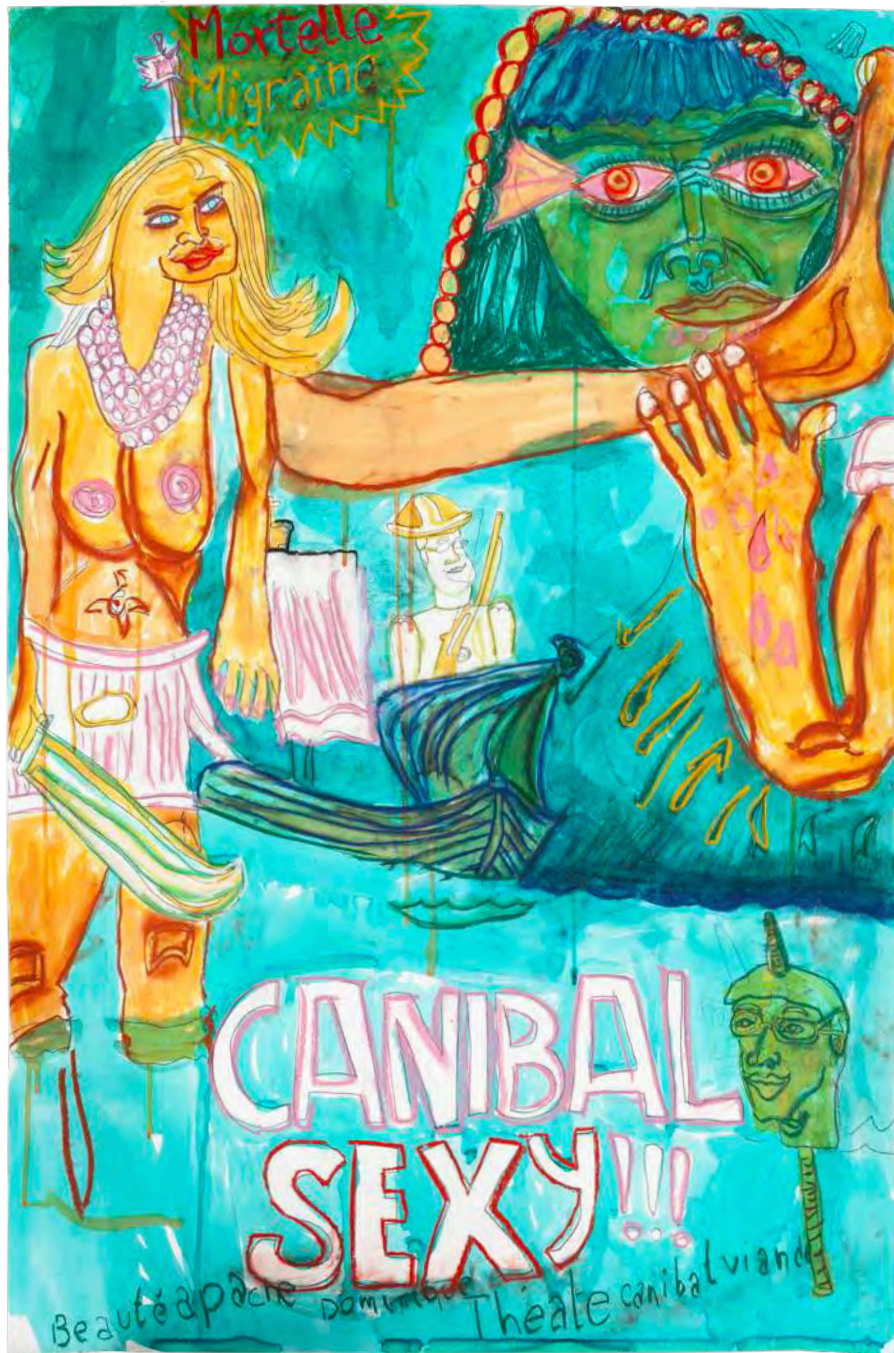
The voices of interned persons and their families were centralized in this multidisciplinary study designed to develop multidisciplinary strengths-based strategies for interned persons and their families. The knowledgeability of interned persons and their families is clearly reflected in the recommendations based on their experiential knowledge. Taking these recommendations into consideration can add a holistic and solution-focused approach towards interned persons and their families, and can serve as inspiration for professionals in the mental health system as well as for professionals in the criminal justice system. Doing so, care and control can be reconciled, and 'deinstitutionalization' can transcend a mere physical relocation of people and attain true social inclusion and citizenship, even in residential facilities.

E.

Réouvertures



• Dominique THÉATE - *Beauté ligotée*
Technique mixte sur papier, 2018
Collection de l'Art Brut Lausanne



- Dominique THÉÂTE - *Canibal sexy*
Technique mixte sur papier, 2018
Collection La "S" Grand Atelier



• Dominique THÉATE - *Amour guerrier*
Technique mixte sur papier, 2018
Collection de l'Art Brut Lausanne



• Dominique THÉATE - *Charment repas*
Technique mixte sur papier, 2018
Collection de l'Art Brut Lausanne



• Dominique THÉATE - *Mortelle emprise de serpents pour un crocodile*
Technique mixte sur papier, 2018
Collection de l'Art Brut Lausanne



• Dominique THÉATE - *Mortelle époque d'observée*
Technique mixte sur papier, 2018
Collection de l'Art Brut Lausanne



• Dominique THÉATE - *Beauté hawaïenne*
Technique mixte sur papier, 2018
Collection La "S" Grand Atelier

*Quasimodo
aux miroirs*

Quasimodo aux miroirs

No Anger,
docteur en science politique
(Centre Max Weber, ENS de Lyon),
elle est aussi artiste. Ses recherches traitent des imaginaires assignés
aux corps minorisés et leur retravail artistique et contestataire.





• Photographie par *Arnaud Saussez*

Séquence 1 : RENCONTRE AVEC QUASIMODO

Séquence 2 : DESIR

Séquence 3 : CORPS EN FORET HIRSUTE

Séquence 4 : DANSE

Séquence 5 : WITTIG

Séquence 6 : SOMMEIL

Séquence 7 : FINAL

Note des coordinateurs des Actes :
Le texte qui suit constitue le support écrit de la Conférence performée prestée par la docteure et artiste No Anger le 8 juillet 2022, à la fin de la Conférence Alter. Deux ans plus tard, l'évocation de cette performance nous transporte encore, nous transperce toujours. Il n'y a pas de mots pour rendre compte de la magie qui a opéré ce jour-là. On la doit en premier lieu au talent de l'artiste. On la doit aussi au travail de l'ombre de Jean-François Huget, alors membre du service communication de l'USL-B. Ce que vous lirez est par essence en deçà de ce qui nous a été offert de

voir le 8 juillet 2022. Si nous avons demandé à No Anger l'autorisation de publier son texte écrit et certains extraits musicaux qui ont tenu lieu de support à sa conférence performée, c'est parce qu'ils disent malgré tout déjà beaucoup – suffisamment en tout cas, on espère, pour vous donner l'envie de la voir à nouveau performer. En vrai.

Séquence 1 : RENCONTRE AVEC QUASIMODO

Voici que j'ai six ans. Dans ma chambre d'enfant, entourée de mes jouets, avec lesquels je construis tout un monde. Entourée de musiques. Je m'imagine en grande bâtisseuse, en téméraire aventurière, en folle inventrice. Dans les contrées tout neuves de mon esprit, fleurissent, sur fond de mélodies enjouées ou graves, des immeubles sphériques, des voitures à cinq roues, des bateaux qui volent, des corps aux formes extraordinaires. Tout au fond de moi, j'ai un rêve. Un rêve que je ne dis à personne. Je voudrais construire un jour un corps gigantesque. Je voudrais créer un géant pour voyager, assise sur son épaule. Nous nous promènerons au milieu des nuages. Il me fera voir du pays. Je m'imagine voir défiler les lumières des villes, au-dessous de moi, et pousser des cris de peur, des cris de joie. J'imagine tout ça. Comme ça. Juste pour rire. Alors, avec mes petites briques de plastique, je m'entraîne à construire mon géant. Les pieds, d'abord, pour éviter qu'il ne s'écroule. Les jambes, ensuite. Le torse. Je m'y reprends à plusieurs fois pour fabriquer ses bras et ses mains – c'est le plus dur ! Enfin, les épaules et la tête. Je dois emprunter la grande échelle des pompiers pour finir de les ériger. Mais un beau jour, je me suis rendu compte que mon géant était là. Brique après brique, il avait pris forme. Il avait pris vie. J'avais enfin mon géant à moi.

Il a vite appris à marcher et à parler. Au début pataud et mal assuré, il s'est révélé très doué pour avoir un corps. Alors, les balades ont commencé. Ensemble, accompagnés par la musique, nous allions au-dessus des sommets enneigés. Nous survolions les plaines désertiques et obscures. Mon géant m'emménait partout. Je me sentais forte. Il me protégeait. Un après-midi où nous jouions, j'ai entendu une voix me parvenir. Une voix grave qui chantait des mots confus, puis de plus en plus distincts :

Extrait de « L'enfant trouvé »,
Comédie musicale *Notre Dame de Paris* (1998):

Toi qui m'as recueilli
Adopté et nourri
Moi l'enfant trouvé
L'enfant rejeté
Par ceux qui avaient honte
D'avoir mis au monde
Un monstre

Je suis descendue de l'épaule de mon géant pour examiner celui qui chantait. C'était ma première rencontre avec Quasimodo. Il m'a tout de suite paru très sympathique. Le cœur sur la main. Et puis, j'adorais le voir faire des acrobaties sur les tours de sa cathédrale. Je voulais faire pareil. Je m'imaginai déjà tête en bas, me rattrapant de justesse par le pied, par la main, sous les yeux émerveillés des passant-e-s. Je voulais aussi sauver une gentille dame, libérer tout un groupe de personnes des

griffes d'un méchant homme de pouvoir, et triompher de l'injustice. C'était ça, Quasimodo ! Mais, alors, pourquoi disait-il qu'il était un monstre ? Il ne ressemblait pas aux monstres de mes livres d'enfant : il n'avait pas de cornes, ni de grandes dents. C'était juste un monsieur. Un gentil monsieur avec une bosse sur le dos. Les monstres étaient méchants. Pourquoi disait-on de lui qu'il était un monstre ? Y avait-il plusieurs types de monstres ? Les messieurs et les dames pouvaient-ils être des monstres, même sans cornes ni grandes dents ?

Perplexe, je suis montée sur l'épaule de mon géant m'abriter des assauts de ces questions. Là-haut, elles ne pouvaient plus m'atteindre. Bientôt, je n'y pensais plus. Je jouais avec mon géant et la musique a repris. Parfois, j'ajoutais à son corps des briques en plastique et le transformais en tours de cathédrale, pour m'exercer à quelques acrobaties. Mon géant, arborant avec fierté ses nouvelles parures, me regarde faire des sauts de l'ange entre les anfractuosités de son corps, un sourire bienveillant aux lèvres. Toujours, il me rattrapait si je chutais.

Un autre jour, alors que je m'apprêtais à courir et tourner au-dessus des tours, j'ai surpris une conversation. Cachée derrière un pilier, j'écoutais Quasimodo discuter avec son maître :

Extrait de « Rien Qu'un jour »
(*Le Bossu De Notre-Dame*, Walt Disney, 1996)

Tu ignores comment c'est en bas... moi je le sais, sois en sûr.
Le monde est cruel, le monde est méchant, je suis
le seul qui veuille ton bien dans cette cité
Je suis ton seul ami
Je te nourris, t'instruis, t'offre un abri
Je regarde ta laideur sans peur
Comment protéger ta vie si tu ne demeures pas ici toujours ici
Rappelle-toi ce que je t'ai appris Quasimodo
Tu es difforme
Je suis difforme
Et tu es très laid
Je suis très laid
Ce sont des crimes aux yeux des hommes qui sont sans pitié
Mais tu ne comprends rien
Vous êtes mon défenseur
En bas ils te traiteront de monstre
Je suis un monstre
En bas c'est la haine et le mépris
Rien qu'un monstre
Tu dois fuir leurs calomnies leurs intolérances, reste ici, reste
moi fidèle, reconnaissant, fait ce que je dis, obéis, et reste ici
Vous êtes si bon maître je suis désolé
Je te pardonne, mais n'oublie pas
Quasimodo, ceci est ton sanctuaire

C'étaient des mots méconnus qui résonnaient en moi de toutes parts ; et, avec eux, les questions sont revenues m'assaillir, alors même que j'étais encore sur l'épaule de mon géant. Je ne saisisais pas le langage qui était employé. Je ne comprenais pas le mot difforme.

Voix de synthèse : « Maman, c'est quoi « difforme » ?

Voix de ma mère : « Alors, dans le mot « difforme », ma chérie, il y a le mot « forme » et il y a « di » qui veut dire que c'est pas bien »

Mais pourquoi c'est pas bien d'avoir dix formes ? Et pourquoi seulement dix ? Pourquoi pas onze ? Dans ma tête d'enfant, je ne comprenais pas, parce que dans ma tête d'enfant, « plus on est de formes, plus on rit ». Pourquoi avoir dix formes, c'était pas bien, c'était être laid ? Je ne comprenais pas.

Extrait de « Dieu, que le monde est injuste »,
Comédie musicale *Notre Dame de Paris* (1998):

Que la vie est cruelle pour des cœurs qui se cherchaient
Moi si laid et toi si belle,
Comment pourrais-tu m'aimer ?

Les monstres, dans mes livres d'enfant étaient laids, mais c'est parce qu'ils avaient des cornes et des grandes dents pointues, et qu'ils me faisaient peur. Avoir une bosse au dos faisait-il de Quasimodo un monstre ? Son visage grimaçant le rendait-il difforme ? Mon visage me rendait-il difforme ? Étais-je un monstre ? Pourquoi devait-il rester enfermé en haut des tours, à l'abri des regards ? Pourquoi faisait-il peur, quand, moi, il ne m'effrayait pas ? Pourquoi devait-il obéir à son maître et lui être reconnaissant ? Parce qu'il le protégeait ? Mais... est-ce que moi aussi je devais être reconnaissante envers mon géant de me protéger ? Pourtant, c'est moi qui l'avais créé... faut pas exagérer quand même.

Toutes ces questions m'assaillent et les doutes s'immiscent en moi. Alors, mon géant de briques me prend dans ses bras et m'emmène au-dessus de la ville. Sur son épaule, je me sens rassurée. Forte comme une bâtisseuse, une aventurière, une inventrice. Mais en contrebas, j'aperçois des gens qui me scrutent, tête levée. C'est la première fois que j'aperçois ces regards... ou plutôt, que je me dis qu'ils sont pour moi : avant, je croyais qu'ils se portaient sur le géant de briques, sur ses enjambées gigantesques et sa taille vertigineuse. Et si ces regards inquisiteurs, réprobateurs et condescendants étaient pour moi ? Ils interrogent mon corps. Ces regards me font peur. Dois-je rester à l'abri des regards, moi aussi ? Ces regards me font mal. Je demande alors à mon géant de me ramener à la maison, dans ma chambre.

Dans ma chambre, au milieu des jouets d'enfance, il y a le reflet de Quasimodo qui m'attend. Suis-je lui ? Non, je ne veux pas être lui. Non, moi je veux être une grande bâtisseuse, une téméraire aventurière, une folle inventrice. J'ai même construit un géant, regardez, il est là... Je ne veux pas qu'il se brise. Je veux qu'il demeure toujours avec moi, mon géant à moi...

Mais la voix des monstres résonne en ma vulnérabilité ; et désormais, Quasimodo miroite dans mon enfance.

Séquence 2 : DESIR

Intro : « La marche nuptiale » de F. Mendelssohn

Extrait de : *Disability, sex radicalism, and political agency*
WILKERSON Abby. NWSA Journal;
Baltimore Vol. 14, N° 3, (Fall 2002): 33-57

“They were told that they could get married, but they were not allowed to have sex”

« On leur a dit qu'ils pouvaient se marier, mais qu'ils n'étaient pas autorisés à avoir de rapports sexuels »

Elle est avec moi ; et elle est avec eux. Eux, ce sont deux gars. Deux mecs hétéros et valides. Deux gendres idéaux. Elle dort souvent chez eux. Mais elle ne dort jamais avec moi. Moi je n'ose pas lui proposer de dormir chez moi. Je ne veux pas la brusquer. J'ai l'impression que lui parler de mon désir pour elle la brusquerait. Les mois passent avec ses deux Phoebus. Et avec moi. Avec mon désir pour elle. Je le tais. Je ne veux pas la violenter. Mon désir m'apparaît comme impoli, rugueux, taillant. Le lui manifester lui ferait mal. Et moi, je ne veux pas lui faire de mal.

Extrait de « A boire »,
Comédie musicale *Notre Dame de Paris* (1998):

Bossu ! boiteux ! borgne ! violeur !
Violeur ! Violeur ! Violeur !

Après des mois de relation, elle dort enfin chez moi. Je crois que je n'aime pas que tu me caresses avec tes pieds, même si j'ai aimé ce que tu m'as fait. Elle me dit, alors que je suis encore nue dans les draps. Phoebus a gagné. Phoebus gagne toujours.

Extrait de « A boire »,
Comédie musicale *Notre Dame de Paris* (1998) :

Bossu ! boiteux ! borgne ! violeur !

Le lendemain, je la quitte. Mais peut-être que je n'aurais pas dû ? Peut-être que j'ai surréagi ? Après tout, c'est normal qu'elle m'en ait parlé. C'est son corps, ses sensations, ses préférences. C'est normal que ça lui fasse étrange. Parce que mon corps est étrange. Je m'en veux de lui avoir fait subir mon corps, mon désir. Et de m'être énervée ensuite, quand elle m'a dit qu'elle n'aimait pas que je la touche, qu'elle n'aimait pas mon corps. Je n'avais pas le droit de la désirer.

Extrait de « A boire »,
Comédie musicale *Notre Dame de Paris* (1998) :

« Violeur ! Violeur ! Violeur ! »

Extrait de : *Disability, sex radicalism, and political agency*
WILKERSON, Abby. *NWSA Journal*;
Baltimore Vol. 14, N° 3, (Fall 2002): 33-57.

Those with cognitive disabilities have also been subjected to aversive therapies designed to stop behavior perceived as unnatural and otherwise inappropriate.

Celleux dont le handicap est cognitif ont également été soumis-es à des thérapies aversives pour mettre fin aux comportements perçus comme contre-nature et indécents de quelque manière que ce soit.

« Tu es difforme »

Sur mon corps, ils veulent dessiner les contours d'un monstre angélique, dont le désir me fait peur.

« Un monstre »

Extrait de : *Disability, sex radicalism, and political agency*
WILKERSON, Abby. NWSA Journal;
Baltimore Vol. 14, N° 3, (Fall 2002): 33-57.

Just as homosexuality, long considered as illness, was treated for years with drugs, castration, hypnotherapy, psychoanalysis, and aversion therapy, people with various kinds of disabilities have also faced medical denial of their sexualities.

Tout comme l'homosexualité, longtemps considérée comme une maladie, a été traitée des années durant par médicaments, castration, hypnothérapie, psychanalyse et thérapie aversive, les personnes diversement handicapées ont aussi dû faire face au déni médical de leurs sexualités.

« En bas, ils te traiteront de monstre »
« Je suis un monstre »

Extrait de : *Disability, sex radicalism, and political agency*
WILKERSON, Abby. NWSA Journal;
Baltimore Vol. 14, N° 3, (Fall 2002): 33-57

A young boy living in an institution [who] masturbated in the presence of others “by rubbing his thighs together when sitting down. So the staff at the institution attached sandpaper to the insides of his thighs”

Un jeune homme vivant en institution se masturbait en présence d'autres personnes « en frottant ses cuisses l'une contre l'autre quand il était assis. » Le personnel de l'institution a donc couvert de papier de verre l'intérieur de ses cuisses.

Extrait de « Ma maison sera ta maison »,
Comédie musicale *Notre Dame de Paris* (1998) :

« Même si j'ai peur de toi
Toujours quand je te vois »

Plus qu'un tabou, c'est un interdit.

Extrait de « Ma maison sera ta maison »,
Comédie musicale *Notre Dame de Paris* (1998) :

« Et tu me plais pour ça
Même si j'ai peur de toi
Toujours quand je te vois »

Je suis exclue du désir : il m'est demandé de ne pas me mêler, à la multitude des corps. Il m'est demandé, de ne pas mélanger mon corps à ceux des autres, de ne pas frotter ma peau contre celle des autres.

Si j'outrepasse cet interdit, si je cherche tout de même à inspirer le désir des autres, la sanction tombe, en forme de triple peine, de triple honte. Honte de mon corps. Honte de recevoir la violence de sa part à elle, de sa part à lui. Honte d'avoir suscité cette violence. Après tout, je l'ai bien mérité. Je n'aurais pas dû commencer. C'est moi qui l'ai provoqué. Alors, je dois me taire.

Mes rêves doivent mourir.

Séquence 3 : CORPS EN FORET HIRSUTE

Corps en forêt hirsute
Sentez-vous l'épine
De la fleur dangereuse
Les embruns trop profonds
De l'abysse suspecte
Et la mélancolie diffuse
Des légèretés squelettiques.

Corps en forêt hirsute
Sentez-vous les épines
De la peur qui fleurit
Sous vos peaux immondes
Qui tracent sur la terre
Des sillons dorés

Corps en forêt hirsute
Colorez maintenant
De vos fluides rougeoyants
Ces chemins obscurs.

Séquence 4 : DANSE

(Musique)

Dans la danse, j'affirme que je suis un corps qui n'entrave rien – ou presque. S'il entrave parfois, je m'en empare toujours pour faire autre chose. Dans la danse, je construis mes propres horizons, ma propre existence, ma propre narration. Je ne suis pas un corps triste et inesthétique ; je suis un corps joyeux, capable de s'approprier dans une autre esthétique. Je n'existe pas à travers autrui et ses mouvements ; j'existe.

(Musique)

Dans la danse, je reconstruis mon corps et réinvente ses images ; des images qui me conviennent. Regardez-moi, je ne suis pas qu'un corps faible et abattu. Regardez-moi, je peux être mille gestes et mille états ; mille émotions et mille sensations. Alors ne me réduisez pas à ce qui vous arrange de croire de moi. Ne m' imaginez pas.

Dans la danse, j'affirme mon corps. Je veux revendiquer sa présence, je dédie son absence. Je dédie un mal-être présumé, une tristesse d'un esprit que l'on croit sans véritable corps. J'affirme ma peau, qu'il ne convient de réduire à un simple aspect, à un oubli de ma peau, de mes membres, de mes sens. J'ai un corps ; ses logiques ne sont pas les vôtres, elles peuvent être belles. Dans la danse, je comprends que mon corps n'est pas dur comme de la pierre, qu'il peut ne pas faire mal, qu'il n'effraie nullement. Je ne suis pas une statue monstrueuse, à la peau rocailleuse.

(Musique)

Et puis, il y a les autres, le corps des autres, leurs gestes. Dans le mouvement, c'est un autre rapport au corps de l'autre qui se crée, différent de toutes les autres interactions sociales. C'est un respect du corps absolument dénué de crainte ou de répugnance. C'est un respect, une amitié des corps.

Séquence 5 : WITTIG

J'avais vingt-quatre ans quand j'ai découvert Wittig. Une de mes meilleures amies m'a un jour prêté, puis offert, *Le Corps Lesbien* (Minuit, 1973). Dès la première lecture, j'ai été intriguée par la présence d'un « je » écartelé. Dès ma première rencontre avec ce j/e, il me sembla être une façon, ingénieuse et efficace, d'exprimer la non-coïncidence du sujet avec lui-même.

Dans l'œuvre de Wittig, j'y trouvais aussi un biais pour mettre en mots une interrogation qui me trottait dans la tête depuis l'enfance : c'est la question de la traduction des corps. Pour Wittig, les corps lesbiens ont sans cesse à se traduire dans le langage dominant

– langage dont l'apparence de neutralité ressemble à s'y méprendre à un parler hétérosexuel –. Sans cet effort² de traduction, le corps lesbien resterait illisible, indicible, pour le langage dominant. Cette question de l'illisibilité et de la traduction des corps lesbiens a fait écho en moi, dans mon sentiment de non-reconnaissance, dans les mots qu'on utilise pour qualifier mon corps. Handicap. Moi-même je le dis, mais c'est par impossibilité de le dire autrement, par habitude, presque par paresse d'user de périphrases. Le langage ne me donne pas d'autre choix de me qualifier moi-même. Handicap. Ce n'est pas une coquille vide, un mot desséché de toute signification. On l'emplit de tragique, d'anathèmes, parfois même de condamnations à mort. On me forçait à l'habiter, alors qu'il ne me seyait nullement.

Mais peut-être peut-on éviter les mots de leurs significations trop encombrantes pour les aménager et s'y mouvoir à notre guise ? Wittig semble le dire. De l'illisibilité d'un corps, naît toute une réinvention de soi, du corps, du langage.

J'ai donc dû me réinventer. Mais me réinventer à partir de quoi ? A partir de ce qu'il y avait déjà autour de moi, puisqu'on ne s'auto-engendre jamais, et encore moins ex nihilo. J'ai puisé dans des mythologies existantes pour me constituer la mienne propre, dans des esthétiques particulières pour forger mon soi. Par exemple, j'ai un rapport compliqué au film « 8 femmes » (François Ozon, 2002). A 13-14 ans, je le regardais presque toutes les semaines. Maintenant, je le trouve irregardable, parce que misogyne. Et pourtant, son esthétique a contribué à forger mon monde intérieur, mes imaginaires d'élégance. Il a aussi forgé mes idéaux : je voulais être tel personnage, et non pas tel autre. Ce film a joué un rôle dans l'édition de mon désir lesbien : je voulais coucher avec tel personnage, et non avec tel autre. C'est un film qui m'a forgée, malgré le langage machiste, voire validiste, qu'il développe. C'est un film où je me reconnais, alors qu'il ne me ressemble pas et qu'il ne parle pas le même langage que mon corps. Dans le langage dominant, je me suis réinventée.

Réinventer mon corps. Réinventer ma sexualité. Pendant longtemps, j'ai eu un imaginaire sexuel assez figé. Mon corps n'y correspondait aucunement. A un moment, j'ai même cru que j'aurais besoin de me faire assister dans ma sexualité. Mais c'était oublier que la sexualité n'est pas figée dans un seul imaginaire, dans des gestes prédéfinis, des pratiques préconçues. Peu à peu, j'ai compris que ma sexualité pouvait être une création artistique, au même titre que mon corps. Il me fallait construire un imaginaire sexuel qui seyait à mon corps. Encore traduire mon corps, ma sexualité. Encore construire une mythologie. Mon corps n'est pas cette impossibilité que l'on imagine. Il me faut créer mon propre érotisme, loin de tout schème et de toute grille de lecture qui ne sait pas parler de moi.

Je crois que J'ai un corps. Je crois qu'il est là. Je sens sa matière, son volume, sa masse. Il est palpable, mais invisible, sous toutes ces traces

qui le recouvrent, ces empreintes qui l'effacent. Je parcours ma peau estompée, je veux la laver de ces traces d'invisibilité. La chaleur de mes mains, de mes pieds la nettoie, la purifie dans un grand brasier. Peu à peu, ma peau se décolle et découvre mes entrailles. Je crie de joie lorsque j'aperçois mon estomac, mes poumons, ma vésicule que j'arrache et étale sur les draps pour mieux les voir. Dans un concert de gargouillis, de respiration rauque, de succion, mes organes se découvrent. Lentement, je déplie mes intestins que j'agrippe avidement pour les faire sortir de moi. Puis, c'est au tour de mes muscles thoraciques de se décrocher, de mon sternum qui tombe devant moi dans un bruit sourd. Enfin, je prends doucement mon cœur, tout chaud, tout battant encore. Aucune douleur dans la poitrine quand je le tire hors de moi. Je le vois battre devant moi. J'explore alors mon corps vide, mes entrailles ainsi étalées devant moi, de mes os, de mes muscles. Tout mon sang coule et commence à inonder la pièce. Je suis là. Je suis.

Trop absorbée par le spectacle de mon existence, je ne te sens pas arriver derrière moi, toi, mon très tendre. Je sens tes doigts me caresser doucement le dos, tes doigts à toi, ma très précieuse. Je me laisse faire. Je me laisse embrasser, frôler, lécher, absorber, par toi mon très suave. Je laisse reposer tout mon poids sur ton corps, mon ventre ouvert. Ma bouche crache, mon sexe crache. Cyprine et salive vont se mêler au sang qui s'écoule toujours hors de moi, augmentant les flots qui forment désormais un océan. Sous l'effet de tes baisers qui parcourent ma peau, de tes caresses qui m'écartèlent, deux nageoires germent dans mon squelette et ma peau, d'abord petites et frêles, enfin majestueuses et puissantes. Je m'élançe alors dans l'océan créé de mes flux. Je te porte sur mon dos, ton sexe contre ma peau frottant, brûlant, humide. Alors, toi et moi, nous crions. Ta voix se mêle à la mienne, qui sort d'un corps évidé de sens, de mon corps recomposé. Tu vois, j'existe.

Extrait de « A quoi sert de vivre libre » par Nicoletta (1975)

A quoi sert de vivre libre
Quand on vit
Sans amour
A quoi sert de vivre libre
Quand on vit
Sans amour

Séquence 6 : SOMMEIL

Mon géant à moi, te voilà reconstruit. Je suis heureuse de te revoir. Mais je me sens fatiguée d'avoir fait ce voyage sans toi. Pourrais-je dormir près de toi ?

Séquence 7 : FINAL

Texte projeté à l'écran : Peut-être faut-il imaginer Quasimodo heureux ?

Concluding Remarks

Concluding Remarks

Lisa Waddington,
European Disability Forum Professor of European Disability Law,
Maastricht University (Netherlands)

1112

REPENSER L'INSTITUTION
ET LA DÉSINSTITUTIONNALISATION
À PARTIR DU HANDICAP

Lisa Waddington

The conference given by Lisa Waddington on the occasion of her honorary doctorate is available here :

› <https://youtu.be/4yJYBV0lrTM>

In 2023 I will have the pleasure of giving a lecture on the occasion of Université Saint-Louis Bruxelles awarding me an honorary doctorate. That talk is entitled: “When Staff with Disabilities and University’s Meet: Some Reflections from an International and Comparative Perspective”. I am immensely honoured to be receiving an honorary doctorate from Université Saint-Louis Bruxelles. Your university has a strong commitment to carrying out meaningful and significant research in the field of disability studies and law, and this commitment is reflected in the conference that we have attended over the past two days, as well as the many academics from Université Saint-Louis Bruxelles who have been speaking at the conference and chairing sessions. This university also has a commitment to making this institution inclusive for students with disabilities, staff with disabilities, and prospective students and staff with disabilities. Those commitments are very close to my heart and I want to explore some of the issues raised more in the lecture that I will give on the occasion of being awarded the honorary doctorate.

I really look forward to working with colleagues at Université Saint-Louis Bruxelles in the future, and I thank the University for the honour which you are doing me. I look forward to being a sparring partner for Université Saint-Louis Bruxelles as you move forward in developing a disability policy for this university. Lastly, I congratulate you and the Board of the University on this wonderful conference.

Un regard de Personne D'Abord

Un regard de Personne D'Abord

Petite intervention improvisée de
Vanessa Chapelle,
vice-présidente du
Mouvement Personne D'Abord,
à la conférence internationale ALTER 2022 des 7 et 8 juillet 2022.

1118

**REPENSER L'INSTITUTION
ET LA DÉSINSTITUTIONNALISATION
À PARTIR DU HANDICAP**

Vanessa Chapelle
Mouvement Personne D'Abord

Le Mouvement Personne D'Abord a pu faire le déplacement pour venir vous rejoindre à l'Université Saint Louis afin de participer à « Alter 2022 ». Nous remercions les organisatrices et organisateurs de nous avoir permis de participer.

Maintenant nous voulons vous dire nos impressions.

Nous sommes très heureux d'avoir pu revoir des amis et amis du Mouvement Personne D'Abord.

Merci pour les interventions de Nadia Hadad et de Véronique Ghesquière.

Mais, à la fin de la première journée nous nous sommes demandés, où est la désinstitutionnalisation ? Où est la convention ONU ? Où sont les personnes concernées par le sujet ? Si nous voulons des changements, il faut travailler ensemble. On a besoin de nous toutes et tous ici présents.

En début de colloque vous avez parlé de dignité, de respect, sans nous intégrer à vos débats. Nos réflexions, nos actions, où sont-elles ? Nous avons eu l'impression de ne pas exister. Alors, retrouvons-nous les manches, osons la désinstitutionnalisation, la vraie. Avec les personnes. En nous garantissant la sécurité dont nous avons besoin pour vivre notre autonomie.

Je me suis sentie discriminée lors de vos interventions.
Oui, vous parliez de nous, sans nous.

L'accessibilité aux interventions était bien compliquée.
Puis nous sommes arrivés à aujourd'hui, là nous avons
mieux trouvé notre place. Les intervenants parlaient de
sujets concrets et certain·e·s parlaient en leur propre nom.
Ouf ! Nous voilà soulagés. Un travail, une réflexion existe
en Belgique, pour nous aider à mener notre autonomie.

Mais n'oubliez pas, travailler ensemble d'égal à égal, vous
risquez d'être un peu déstabilisés, mais nous vous sou-
tiendrons, nous sommes forts, nous sommes fortes.
Avec nous, vous ferez des prouesses. Nous sommes
capables. Nous sommes des personnes d'abord.

Essai Conclusif
/ Concluding Essay



• Irène GÉRARD - *sans titre*
Technique mixte sur toile, 2020
Collection La "S" Grand Atelier



- Irène GÉRARD - *sans titre*
Technique mixte sur toile, 2020
Collection La "S" Grand Atelier



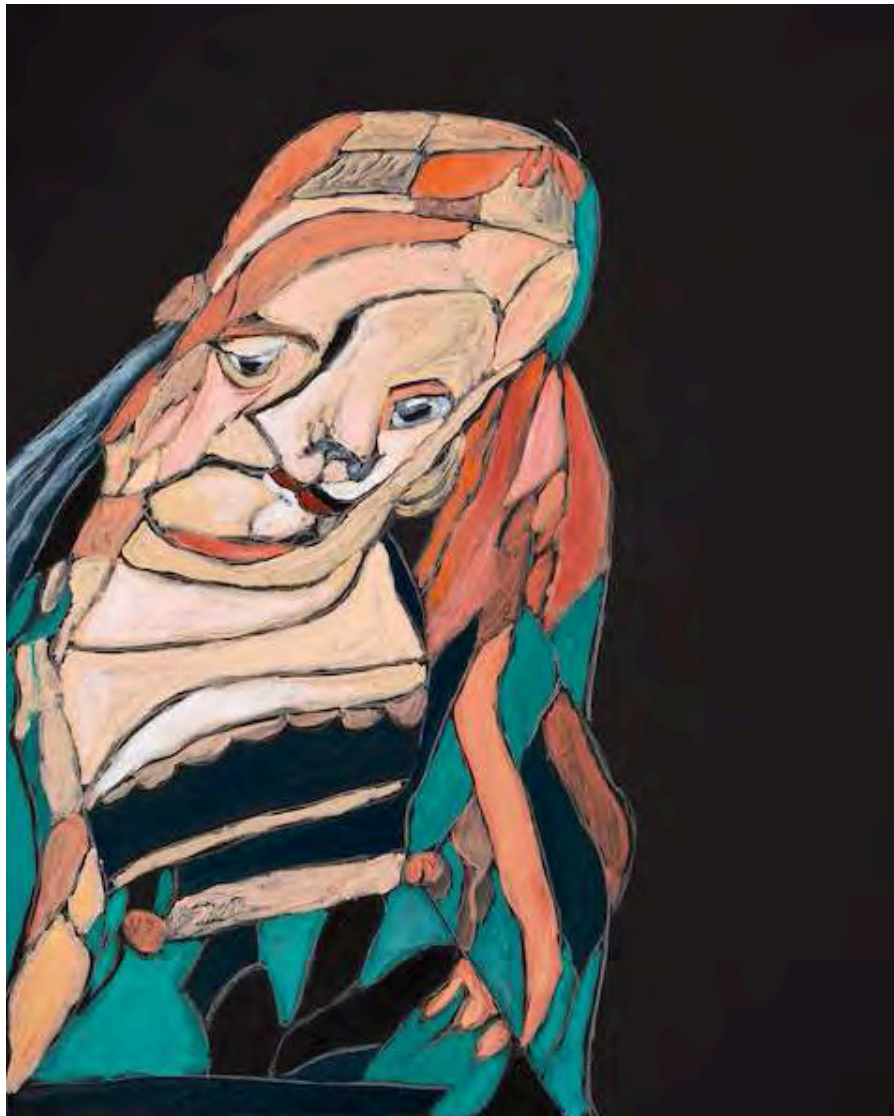
• Irène GÉRARD - *sans titre*
Technique mixte sur toile, 2020
Collection La "S" Grand Atelier



- Irène GÉRARD - *sans titre*
Technique mixte sur toile, 2020
Collection La "S" Grand Atelier



• Irène GÉRARD - *sans titre*
Technique mixte sur toile, 2020
Collection La "S" Grand Atelier



- Irène GÉRARD - *sans titre*
Technique mixte sur toile, 2020
Collection La "S" Grand Atelier

*Une inclusion
qui fédère,
une institution
qui divise ?
Pour une
lecture ancrée,
pragmatique
et graduelle de la
désinstitution-
nalisation ^(FR)*

*Une inclusion qui fédère, une institution qui divise ?
Pour une lecture ancrée, pragmatique
et graduelle de la désinstitutionnalisation*
(FR)

Isabelle Hachez,
professeure de droit à l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles,
CIRC (Belgique)
Nicolas Marquis,
professeur de sociologie à l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles,
CASPER - ERC Starting grantee (Belgique)

1. INTRODUCTION

- 1.1. *Inclusion et institution, au cœur des tensions analytiques et normatives*
- 1.2. *Structure du propos*
- 1.3. *Avertissements*

2. DANS LE SYSTÈME DE LA CDPH

- 2.1. *Handicap et égalité*
- 2.2. *Institution et désinstitutionnalisation*
- 2.3. *Autonomie et inclusion*

3. PAR-DELÀ LE SYSTÈME DE LA CDPH

- 3.1. *Relire le texte de la Convention*
 - 3.1.1. *Handicap et égalité*
 - 3.1.2. *Institution et désinstitutionnalisation, Autonomie et Inclusion*
- 3.2. *Mettre en relation la CDPH*
 - 3.2.1. *En prenant en compte l'institution sociale des problématiques*
 - 3.2.2. *En reconnaissant les droits et intérêts de l'entourage et des tiers-aidants*
 - 3.2.3. *En intégrant la Convention dans un réseau de sources juridiques*

4. VERS UNE APPROCHE ANCRÉE, PRAGMATIQUE ET GRADUELLE DE LA DÉINSTITUTIONNALISATION

- 4.1. *S'inspirer du cadre international et des expériences nationales de la désinstitutionnalisation*
- 4.2. *Instruire, justifier et accompagner une position pour les autorités publiques*
- 4.3. *Pistes suggestives : marqueurs, degrés et dimensions de l'institution et de la désinstitutionnalisation*

Résumé :

Cet essai part de l'idée selon laquelle un débat sain et apaisé sur les notions d'institution et de désinstitutionnalisation dans le champ du handicap ne peut se faire ni sans clarifier conceptuellement celles-ci, ni sans les relier à l'arrière-fond d'idées-valeurs (inclusion, autonomie) qui les sous-tendent, en particulier dans le contexte des sociétés individualistes. Après avoir éclairé le statut de notre propos, trois temps rythment celui-ci. La première partie expose succinctement le système de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées

(c'est-à-dire la Convention elle-même et l'interprétation qu'en propose le Comité des droits des personnes handicapées) à partir de trois couples de notions structurantes : handicap et égalité, institution et désinstitutionnalisation, autonomie et inclusion. La deuxième partie propose un décentrement du système de la Convention d'abord en revenant au texte, puis en élargissant la focale aux droits d'autres acteurs ainsi qu'à d'autres interprétations juridiques. La troisième et dernière partie prend le risque de la prospective, en proposant une approche non pas radicale, mais pragmatique, graduelle et ancrée de la désinstitutionnalisation, qui prenne au sérieux les indéterminations attachées aux mots et la diversité des situations vécues. En bref, en tentant de formuler questions et pistes, cet essai vise à renforcer et rendre praticable la poursuite d'un horizon normatif essentiel : la lutte contre toute forme inacceptable de ségrégation et d'intervention sur autrui.

1. INTRODUCTION¹

Là où, ces derniers temps, la notion d'inclusion semble fédérer en tant que paradigme dominant de l'action publique², celle d'institution continue de diviser – en tout cas dans le champ du handicap³. Enrichie par les contributions de cet ouvrage, la réflexion menée sur l'institution et la désinstitutionnalisation n'est pas neuve⁴ : l'institution est questionnée et dépliée depuis longtemps. Cette réflexion est cependant loin d'être épuisée, comme en témoignent, tout à la fois, l'intérêt et les crispations qu'elle continue de susciter. Le principe de l'inclusion est, quant à lui, somme toute peu débattu dans ce livre⁵. Or, il surplombe le processus de désinstitutionnalisation qui vise précisément à instituer socialement ce principe en tant qu'horizon normatif et éthique du traitement des personnes en situation de handicap. Est-ce parce qu'il s'agit d'un horizon normatif partagé et évident ? Là où l'institution divise, l'inclusion rassemble ? La proposition se vérifie probablement en apparence ; il n'est pas certain, par contre, qu'elle résiste à l'analyse des notions. On peut en effet penser que l'inclusion fédère aussi longtemps qu'on ne cherche pas à la définir, tandis que l'institution divise au départ de significations qui ne se recoupent pas forcément.

1.1. *Inclusion et institution, au cœur des tensions analytiques et normatives*

Inclusion et institution, mais aussi handicap, désinstitutionnalisation, égalité ou encore autonomie : le sens de ces notions polysémiques évolue en fonction des systèmes et des acteurs qui les mobilisent, dans des temporalités et des contextes eux-mêmes signifiants. Il apparaît indispensable, au terme de ce parcours, de reconnecter la grammaire conceptuelle de la thématique étudiée (handicap-institution-désinstitutionnalisation) aux notions qui l'inscrivent dans un horizon de valeurs (égalité-autonomie-inclusion). Derrière leur apparente évidence, ces valeurs génèrent aussi leurs propres tensions, à la fois morales, intellectuelles et pratiques.

Tension, d'abord, entre l'un et le multiple⁶, le catégoriel et l'universel, la diversité et la généralité : repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap, réfléchir à l'égalité force à composer avec la complexité inhérente à la polysémie des notions étudiées et à la diversité des réalités couvertes. Tension, ensuite, entre

1 — Nous remercions chaleureusement Miranda Boldrini et Louis Triaille pour les relectures critiques qu'ils nous ont offertes dans une temporalité limitée, tout en prenant soin de préciser que le contenu et le cadrage des propos qui suivent n'engagent que leurs auteur-e-s.

2 — Voy. notamment à cet égard le texte d'O. GIRAUD [13] dans le présent ouvrage, ainsi que S. EBERSOLD, « Inclusif. Vous avez dit inclusif? L'exemple du handicap », *Vies sociales*, 2015/3, n° 11, p. 57 à 70.

3 — Entendu comme recouvrant, en partie en tout cas, le champ de la santé mentale (voy. le texte de Yves CARTUYVELS *et al.* [49]).

4 — Cf. par exemple le dossier thématique « Institution, alternatives, faut-il choisir ? », *L'Observatoire*, n° 71/2011, p. 2 à 73.

5 — Voy. cependant, notamment, les textes de Christelle ACHARD [24], Ines GUERIN, Carla GUELI et Fabio BOCCI [28], Laurence BRAET, Nathalie DANDOY, Anne KETELAER et Ghislain MAGEROTTE [31].

6 — Pour faire écho à la principale tension identifiée dans l'introduction de cet ouvrage (sous le point 4, *in fine*).

l'individu à inclure et la société qui certes (dés)institutionnalise, mais institue également : mettre en place un système inclusif revient non seulement à octroyer des droits à des individus, mais aussi à traduire institutionnellement une certaine façon de faire société (« *being included in the community* », selon l'intitulé de l'article 19 de la CDPH)⁷.

À notre estime, ces tensions n'ont pas comme seule origine les différences de positions et de points de vue, la compétition de visions de la vie bonne et de la bonne société – autant de sources parfaitement légitimes de disputes à propos des façons de penser et de faire. Ces tensions se nourrissent aussi à la fois d'une indétermination conceptuelle et d'une confusion entre deux niveaux, analytique et normatif, évidemment jamais parfaitement étanches. Cette confusion se cristallise de façon particulièrement visible et problématique dans le cas de la catégorie d'institution. En effet, on a rapidement tendance, dans les sociétés individualistes, à opposer l'individu (doté d'un potentiel et des particularités qui le rendent unique) à une société essentiellement perçue comme normalisante, peu capable de reconnaître les différences individuelles⁸. Dans cette représentation normative, l'institution est elle-même associée à l'idée de contrainte, de barrière à l'inclusion, d'abrasement des individualités, d'obstacle à dépasser pour permettre une vie bonne : à défaut d'accord sur sa définition, on la considère volontiers comme l'obstacle à la réalisation de l'autonomie, de l'égalité et de l'inclusion. Dépendante de l'environnement moral des sociétés, cette représentation est d'ailleurs bien plus marquée dans les contextes anglo-saxons que latins et en particulier francophones⁹. Cependant, d'un point de vue analytique de sciences humaines et sociales, la compréhension du fait institutionnel ne peut se réduire ni à l'existence de murs et de bâtiments, ni au seul exercice de la contrainte. On le verra, l'institution est une donnée logique et organisationnelle de toute forme de vie sociale, même si cette forme de vie comprend, dans le cas des sociétés individualistes, une critique morale de l'institution. Les valeurs d'autonomie, d'égalité et d'inclusion sont, au même titre que la suspicion à l'égard des institutions elles-mêmes, des institutions sociales, des façons d'être en société, des éléments importants qui génèrent accords et conflits, permissions et interdictions.

En quoi ce déplacement de la focale permet-il d'interroger ce que signifie conceptuellement et ce qu'implique concrètement de parler de désinstitutionnalisation dans le champ du handicap ? Comment la difficulté de s'entendre sur ce qu'est et ce que vaut une institution est-elle liée aux tensions qui accompagnent la mise en pratique des idéaux d'égalité, d'autonomie et d'inclusion ? Ces

7 — D'où l'on perçoit d'emblée que le droit à l'inclusion, tel qu'il est par exemple consacré à l'article 22ter de la Constitution belge, recèle en lui-même la tension entre perspective individuelle (prérogative reconnue à chaque personne en situation de handicap) et collective (pour être effective, l'inclusion reconnue suppose que l'institution sociale elle-même se mette en condition de faire société).

8 — Voy. N. MARQUIS (ed.), *Education, parenting and mental health care in Europe. The contradictions of building autonomous individuals*, Londres, Routledge, 2024 (sous presse), et en particulier, dans cet ouvrage collectif, N. MARQUIS et E. LENEL, « Puzzling autonomy ».

9 — Voy. A. EHRENBURG, *La société du malaise*, Paris, Odile Jacob, 2010.

questions nous occuperont dans la suite de ce texte.

1.2. *Structure du propos*

L'une des principales plus-values de cette Conférence Alter et des Actes qui la prolongent est d'avoir rassemblé une pluralité de points de vue qui, par rapport aux notions déclinées, peuvent se situer tantôt sur le plan normatif, tantôt sur le plan analytique, ou encore naviguer entre l'un et l'autre. Ensemble, ces points de vue nous semblent suffisamment représentatifs de l'état du débat pour tenter, sur leur base, une synthèse nuancée sous forme d'un essai.

Trois temps structurent le propos. La première partie expose succinctement le système de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées (c'est-à-dire la Convention elle-même et l'interprétation qu'en propose le Comité des droits des personnes handicapées) à partir de trois couples de notions structurantes : handicap et égalité, institution et désinstitutionnalisation, autonomie et inclusion (2). Elle vise à montrer comment, si le principe d'égalité est central dans ce système dont le point de départ est la personne en situation de handicap et ses droits (2.1), la désinstitutionnalisation systématique que le Comité appelle de ses vœux se base à la fois sur une mise en équation de l'institution avec l'exercice de la contrainte (2.2), et sur une figure idéal-typique de la personne handicapée, disposant d'une autonomie décisionnelle qu'elle veut et peut activer (2.3). La mise sur pied d'une perspective inclusive se résout alors dans l'obligation faite à l'environnement social de respecter la diversité des individus tout en mettant en place les conditions pour que les personnes handicapées puissent exercer cette autonomie décisionnelle, ce qui implique de supprimer toute forme d'institution.

La deuxième partie propose un décentrement du système de la Convention (3). En revenant d'abord au texte de la CDPH, elle montre qu'une lecture différente de celle qu'en fait le Comité est possible et ce, sur les trois couples de notions analysées dans la première partie (3.1). Sur le plan de l'égalité et du handicap, nous suggérons qu'il est possible d'accueillir la tension entre singularité et universalité en ouvrant parfois d'emblée la porte, sous de strictes conditions, à une forme d'égalité substantielle attentive aux particularités individuelles, fussent-elles inscrites dans le corps des personnes (3.1.1). Sur le plan de l'institution et de la désinstitutionnalisation, le texte de la Convention garantissant une liberté de choix en matière d'autonomie de vie et d'inclusion peut être lu non pas tant comme requérant une fermeture complète des institutions, mais comme invitant à améliorer au maximum les conditions de ce choix fait par les personnes, notamment en créant un univers de possibles positifs plutôt que des solutions de dernier recours. Dans ce contexte et à certaines conditions, des formules spécifiques destinées aux personnes handicapées qui désirent s'en saisir à leur bénéfice paraissent légitimes. Pratiquement comme

conceptuellement, toute institution peut alors s'entendre comme une configuration de contraintes et de possibilités (3.1.2). Sur le plan de l'autonomie et de l'inclusion, il semble opportun, en vue de la réalisation d'une perspective inclusive, d'envisager une lecture relationnelle de l'autonomie, au-delà de la conception libérale classique et atomiste de celle-ci, car cette dernière risque paradoxalement d'étouffer une diversité de formes d'auto-détermination et de produire, à nouveau, de l'exclusion (3.1.3).

Ensuite, cette deuxième partie propose de mettre en relation la CDPH avec d'autres éléments significatifs (3.2) qui permettent d'enrichir sa lecture : en premier lieu avec le contexte ambiant et, entre autres, les autres formes d'inclusion et d'exclusion qui dépassent la question du handicap (3.2.1) ; en deuxième lieu via l'essentielle prise en compte de l'entourage (privé et professionnel) des personnes handicapées qui est directement concerné par la forme que prend le processus de désinstitutionnalisation (3.2.2) ; en troisième lieu par la reconnaissance du caractère rhizomatique du droit des droits fondamentaux, dans lequel le système de la CDPH est une source en interaction avec d'autres, parmi lesquelles la Convention européenne des droits de l'homme (3.2.3).

La troisième et dernière partie prend le risque de la prospective, en proposant une approche non pas radicale, mais pragmatique, graduelle et ancrée de la désinstitutionnalisation, qui prenne au sérieux les indéterminations attachées aux mots et la diversité des situations vécues (4). Elle plaide d'abord pour que soient pris en compte les différents enseignements tant du droit international des droits fondamentaux que des expériences nationales quant aux intérêts, aux promesses, aux limites et aux revers d'un processus de désinstitutionnalisation tels qu'ils sont illustrés par les contributions à cet ouvrage (4.1). Ensuite, le propos insiste sur le rôle des acteurs nationaux, sociétés civiles et autorités : se positionner dans le cadre tracé par le droit international, en posant des choix informés des différentes expériences, justifiés au regard des flottements conceptuels, et accompagnés par un plan d'action phasé (4.2). Enfin, cet essai conclusif propose quelques pistes suggestives afin non pas de résoudre les tensions évoquées en introduction, mais d'en tenir ensemble les termes : d'abord en pluralisant tant la désinstitutionnalisation que l'institution ; ensuite en poursuivant la réflexion sur les marqueurs et indices de l'institution, sur les degrés et les plans auxquels elle opère. La granularité plus fine de cette appréhension respectueuse d'une diversité qui ne se laissera jamais saisir au singulier impersonnel (la personne handicapée, l'institution, etc.) pourrait permettre non seulement d'échanger plus sereinement à propos de ce que nous considérons comme acceptable ou non dans les façons de gérer la différence, mais aussi de mettre en place des plans d'action qui n'écrasent pas la variété des configurations (4.3).

1.3. *Avertissements*

Le caractère passionné, et passionnant, de la problématique qui nous occupe est à la hauteur des enjeux auxquels elle touche : la qualité de vie, les formes de souffrance, d'injustice ou de domination, la reconnaissance et le respect de la différence, la possibilité de parler pour soi-même, celle de se sentir appartenir à un groupe ou de se reconnaître dans une façon de faire société. Par conséquent, instruire des controverses dans lesquelles les positions sont souvent tranchées et les termes toujours polysémiques n'est pas sans danger.

Afin de limiter ces risques, au premier chef desquels ceux de mal se faire comprendre ou de pécher par une forme d'ethnocentrisme de position, il est important de préciser d'où nous parlons dans cet essai conclusif. D'un point de vue disciplinaire, tout d'abord, notre propos s'ancre dans et à la croisée de nos disciplines respectives : le droit et la sociologie. Mais, en réalité, cet essai conclusif porte surtout la marque interdisciplinaire des différentes contributions qui composent cet ouvrage et auxquelles il cherche à rendre hommage.

D'un point de vue spatial, ensuite, nous nous exprimons depuis l'ordre juridique belge, en considérant non pas tant les normes qui trouvent leur origine en son sein que les sources internationales qui lient l'État belge, avec, parmi elles, une attention première conférée à la CDPH vu sa centralité en matière de handicap. Aussi les lignes qui suivent recèlent-elles des enseignements qui débordent l'ordre juridique belge, puisqu'ils puisent dans les sources du droit international, en plus de s'adosser aux autres expériences nationales réunies dans ce livre.

Enfin, et c'est l'élément essentiel, il faut nous situer d'un point de vue épistémologique et clarifier ce que nous cherchons à faire dans ce texte. Pour les raisons précitées et du fait de son importance dont témoignent également de nombreuses contributions, le point de départ et le premier objet de notre réflexion est le système de la CDPH, en particulier les positions tranchées que prend le Comité des droits des personnes handicapées à propos du processus systématique de désinstitutionnalisation. Mais notre analyse vise à déborder le cadre du système de la CDPH, au-delà de la seule prise en compte des droits des personnes en situation de handicap. Nous cherchons à complexifier la question de l'institution et de la désinstitutionnalisation à partir du handicap en l'inscrivant dans une perspective plus large. En effet, du point de vue de la société appelée à se situer par rapport à la thématique de la désinstitutionnalisation, les enjeux à considérer sont multiples : des droits et intérêts de la personne handicapée à ceux des tiers aidants, de l'évolution (et de l'indétermination) de valeurs fondamentales aux contraintes économiques, du respect des différences individuelles à celui de l'intérêt général dans ce que

Norbert Elias appelle une « société des individus »¹⁰.

Ce décentrement nous amène inévitablement à mettre en perspective le système de la CDPH, voire à en interroger certains éléments, en particulier les positions précitées du Comité onusien à propos de la désinstitutionnalisation. Il est essentiel de souligner que dans la perspective pragmatique et prospective que nous empruntons, l'intention n'est nullement de donner raison ou tort aux acteurs, parmi lesquels le Comité des droits des personnes handicapées, qui se prononcent en matière de droits des personnes handicapées. L'enjeu n'est pas de valider ou d'invalider telle ou telle position, mais de soumettre à la discussion des éléments pour une approche ancrée, graduelle et pragmatique de la désinstitutionnalisation en vue d'une double clarification.

D'une part, nous souhaitons, en élargissant la focale, attirer l'attention sur les effets que, indépendamment même de l'intention de leurs auteurs, certaines interprétations de la nécessité d'une désinstitutionnalisation radicale et systématique peuvent produire en termes de liberté de choix pour les personnes handicapées, en termes de reconnaissance des besoins des tiers aidants, et surtout en termes de politiques publiques auxquelles il revient de mettre en place le processus de désinstitutionnalisation dans des contextes aux coordonnées toujours particulières.

D'autre part, le décentrement par rapport au système de la CDPH est animé dans notre chef par l'intuition à la fois conceptuelle et éthique que, dans la focalisation sur l'institution et sur sa suppression, on risque de parfois perdre de vue l'enjeu au cœur de la thématique traitée : la disparition de toutes formes inacceptables de ségrégation de groupes ou d'individus – la personne handicapée, *in casu* – par rapport au reste de la société, et la suppression de toutes formes d'intervention sur autrui jugées contraires aux droits fondamentaux. Notre conviction est qu'en remettant en question l'équation, apparemment si évidente dans le contexte de sociétés individualistes, entre institution d'un côté et exercice d'une contrainte inacceptable d'un autre côté, on ne s'éloigne pas de cet enjeu fondamental. Au contraire, on en renforce la portée et on le rend potentiellement praticable.

Au total, il ne s'agit point pour nous de clôre cet ouvrage par des conclusions générales, mais bien de nous risquer à un essai conclusif qui se veut ouvert au dialogue et à la remise en cause. La structure choisie (mettant la focale sur le système de la CDPH avant de proposer d'autres lectures de celle-ci) et l'option prise (distinguer et confronter les points de vue, au risque de les durcir) ne se comprennent qu'au regard de cet objectif. En aucun cas, le séquençage qui suit ne peut se prêter à une remise en cause de ce qui, dans notre esprit, ne doit *pas* faire débat, à savoir, on le redit, la suppression de toutes formes inacceptables de séparation d'autrui ou d'intervention

sur autrui.

2. DANS LE SYSTÈME DE LA CDPH

La Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées est née du constat de l'insuffisance de la protection universelle des droits humains au détriment des personnes en situation de handicap¹¹. Assez logiquement, la personne handicapée est devenue dans le contexte catégoriel de la CDPH le point d'entrée d'un catalogue de droits qui lui est tout entier dédié, sans attention particulière – ce n'est pas l'objet de la Convention – portée aux droits de la famille ou des tiers aidants¹².

Entrée en vigueur le 3 mai 2008 et ratifiée à ce jour par 190 parties, dont l'Union européenne, la CDPH est devenue un référent incontournable pour qui s'intéresse aux questions de handicap. Il s'agit d'un traité juridiquement contraignant, confié à la garde d'un organe de contrôle : le Comité des droits des personnes handicapées, qui s'exprime quant à lui par le biais d'instruments dépourvus de force juridique obligatoire¹³.

Tant le texte de la Convention que l'interprétation que lui réserve le Comité obéissent à une logique systémique¹⁴. L'un et l'autre dessinent une forme d'image idéale qui tient bout à bout les différents éléments structurant la CDPH et lui assure une cohérence d'ensemble. Que ce soit dans sa lettre ou dans la signification conférée par le Comité, l'analyse d'un droit en particulier ne peut faire fi des principes transversaux qui innervent la Convention (égalité, autonomie, inclusion, participation), pas davantage que des autres droits qu'elle garantit. En l'espèce, c'est principalement l'article 19 de la CDPH qui focalise l'attention (« autonomie de vie et inclusion dans la société »), mais aussi, notamment, les articles 12 (« reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité ») et 14 (« liberté et sécurité de la personne »).

11 — Voy. l'étude commanditée par la Commission des droits de l'homme des Nations Unies : G. QUINN et Th. DEGENER, avec la collaboration de A. BRUCE, Ch. BURKE, J. CASTELLINO, P. KENNA, U. KILKELLY et Sh. QUILLIVAN, *Human Rights and Disability. The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*, février 2002, 307 p. (disponible à l'adresse suivante : <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HRDisabilityen.pdf>).

12 — R. KAYESS et P. FRENCH, « Out of Darkness into Light ? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities », *Human Rights Law Review*, vol. 8, n° 1, janvier 2008. Cf. aussi dans cet ouvrage le texte de Paul LEMMENS [8, point 3] qui voit dans cette circonstance un élément d'explication des quelques divergences constatées entre le Comité des droits des personnes handicapées et la Cour européenne des droits de l'homme. Comme le relèvent Nadia HADAD et Corinne LASOÏE, la focalisation sur la personne handicapée répond du reste à une nécessité, compte tenu des abus dont elle est parfois victime au sein du foyer familial [6, point 5.1.4].

13 — Cf. par exemple I. HACHEZ, « Le métissage des sources, *hard* ou *soft* », *Les grands arrêts en matière de handicap*, sous la direction de I. Hachez et J. Vrieling, Bruxelles, Larcier, 2020, p. 27 à 43.

14 — Cf. R. KAYESS, « The CRPD and Segregation: a framework for transformation », à paraître dans le numéro spécial de la Revue Alter : « Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap » (2024), conçu en parallèle et complément du présent ouvrage.

En lien avec la thématique qui nous retient, le système de la CDPH – par quoi l'on vise le texte de la Convention, tel qu'interprété par son organe de contrôle, le Comité des droits des personnes handicapées – peut être succinctement présenté au travers des trois couples suivants et de la signification qui leur est attachée de l'intérieur dudit système : handicap et égalité (2.1) ; institution et désinstitutionnalisation (2.2) ; autonomie et inclusion (2.3).

2.1. *Handicap et égalité*

À rebours du modèle médical voyant la personne handicapée avant tout comme bénéficiaire de soins, le mouvement traduit par la CDPH conduit à l'ériger en sujet de droits, constituant autant de leviers destinés à faire sauter les barrières de tous ordres instituées par l'environnement social. D'une approche médicale du handicap, on passe, avec la Convention, à une approche sociale des situations de handicap ou, dans une perspective juridique, à un modèle fondé sur les droits humains¹⁵.

L'article 1.2 de la Convention porte la trace de ce glissement d'un modèle médical à un modèle social lorsqu'il souligne que ce sont les « diverses barrières (qui peuvent) faire obstacle à (la) pleine et effective participation (des personnes handicapées) à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». S'il évoque aussi les « incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables », aucune conséquence n'en est directement tirée sur le plan juridique. Dans la logique du modèle social, les différences entre déficiences, tout comme les « degrés de handicap », « s'effacent derrière les défis communs des personnes handicapées (leur oppression et leur exclusion) et les mêmes devoirs qu'ont les autorités publiques à leur encontre »¹⁶. C'est dans un second temps, pourrait-on dire, en complément du régime commun de base, que les personnes handicapées « nécessit(a)nt un accompagnement plus poussé »¹⁷ peuvent bénéficier d'un régime différencié en fonction de leurs besoins de soutien.

Dans ce modèle fondé sur les droits humains, le principe d'égalité est donc central, et bâti à la base, en tout cas dans l'esprit du Comité des droits des personnes handicapées, sur une égalité essentiellement formelle : même régime pour tous, sans exception possible. Dans cette logique, toutes les personnes handicapées, à l'instar des personnes « valides », bénéficient par exemple de la capacité juridique et du droit de vote ; pas question, toujours dans

15 — Voy., dans cet ouvrage, le texte de Rosemary KAYES [5], en ce compris sur la distinction entre incapacité et handicap (*impairment and disability*), et, pour plus de développements, sa contribution à paraître dans le numéro spécial de la Revue Alter : « Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap » (2024).
Addé, sur le modèle des droits humains : Th. DEGÈNER, « A New Human Rights Model of Disability », *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A commentary*, V. Della Fina, R. Cera, G. Palmisano (eds.), Springer, 2017, p. 41 à 59.

16 — Isabelle HACHEZ et Louis TRIAILLE [21, point 2.2.2].

17 — Préambule de la CDPH.

cette même logique, de les intégrer, de leur réserver un enseignement spécialisé, de les faire travailler dans des ateliers protégés ou de les héberger dans des établissements collectifs, même sous prétexte de l'octroi de soins. Si une forme d'égalité substantielle est convoquée dans le système de la Convention, c'est de manière complémentaire à ce régime commun, lorsque des régimes spécifiques, comme les actions positives ou des prestations sociales destinées aux seules personnes handicapées, contribuent à garantir, dans leur chef, l'effectivité du principe d'égalité. C'est aussi par le canal de l'égalité substantielle que la diversité des situations individuelles de handicap est considérée, les aménagements raisonnables et l'accompagnement individuel étant destinés à individualiser les mesures universelles et catégorielles. Le Comité des droits des personnes handicapées nous semble rendre compte de cette alliance entre égalité formelle de principe et égalité matérielle poussée à son maximum lorsqu'elle intervient à l'avantage des personnes handicapées, avec le concept nouveau d'« égalité inclusive »¹⁸.

2.2. Institution et désinstitutionnalisation

Puisque les personnes qui ne tombent pas sous le champ d'application de la Convention ne sont pas rassemblées dans des institutions ségréguées, les personnes handicapées, en vertu du principe d'égalité, ne doivent pas l'être non plus¹⁹. Juridiquement, ce principe d'égalité formelle permet d'englober la mosaïque de revendications qui ont conduit au processus de désinstitutionnalisation tel qu'il est porté par le Comité principalement sous la bannière de l'article 19 de la CDPH. Dédiée à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, cette disposition reconnaît « à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes », en particulier « la possibilité de choisir (...) leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre », en ayant « accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement ». Ce droit est lui-même étroitement connecté aux autres prérogatives consacrées par la Convention (entre

18 — Sur la notion d'égalité inclusive forgée par le Comité, voy. Observation générale n° 6 (2018) du Comité des droits des personnes handicapées sur l'égalité et la non-discrimination, CRPD/C/GC/6 ; R. KAYESS, « The CRPD and Segregation: a framework for transformation », à paraître dans le numéro spécial de la Revue Alter : « Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap » (2024) ; I. HACHEZ, L. TRIAILE et J. VRIELINK, « Conclusions. Dessine-moi des handicaps – Dessine-moi une société », *Les grands arrêts en matière de handicap*, op. cit., p. 783 à 812, spéc. p. 792 à 797, en ce compris la note infrapaginale 65. Voy. par ailleurs, sur les aménagements raisonnables, la contribution de X. DELGRANGE et V. GHESQUIERE in *Les grands arrêts en matière de handicap*, op. cit., p. 322 à 343 ; et sur les actions positives : I. HACHEZ et J. RINGELHEIM, « Les actions positives », in *Les grands arrêts en matière de handicap*, op. cit., p. 350 à 377 ; I. HACHEZ, J.-F. NEVEN et J. RINGELHEIM, « L'action positive en droit belge : au cœur du principe d'égalité. Etat des lieux, limites et perspectives sur le marché de l'emploi », *Redynamiser la lutte contre la discrimination. Een hernieuwde impuls voor de strijd tegen discriminatie*, sous la direction de J. Ringelheim, S. van Drooghenbroeck, J. Vrieling et P. Wautet, 2023, p. 319 à 354.

19 — C'est d'ailleurs, entre autres, parce que cette catégorie de personnes fait l'objet de différentes formes de ségrégation que se justifie l'existence d'un traité catégoriel qui leur est tout entier dédié.

autres les articles 12 et 14) et traversé de part en part par les principes d'égalité, d'autonomie, d'inclusion et de participation.

Le Comité des droits des personnes handicapées a livré son interprétation de l'article 19 de la CDPH dans son Observation générale n° 5, en 2017, puis dans ses Lignes directrices sur la désinstitutionnalisation, en 2022²⁰. C'est à lui, et non à la CDPH, que l'on doit le terme désinstitutionnalisation. Le Comité a réintroduit ce terme dans le giron de l'article 19, au départ des caractéristiques prêtées à l'institution(nalisation)²¹, comme, par exemple, le fait pour des résidents de partager les services de plusieurs assistants, d'imposer aux personnes handicapées une routine stricte ne tenant pas compte de leur volonté ni de leurs préférences, de rassembler un nombre disproportionné de personnes handicapées dans un même environnement...²². Le Comité voit dans ces caractéristiques les vecteurs par lesquels se matérialise la ségrégation ou l'exclusion des personnes handicapées – et donc le contraire d'un traitement basé sur l'égalité tel que visé par la Convention. Mais ce que visent prioritairement les appels à la désinstitutionnalisation sont évidemment les conséquences inacceptables de formes d'institutionnalisation que le Comité a pu documenter au cours de ses travaux : la brutalité des logiques d'organisation collective au mépris des besoins individuels, le paternalisme de certains personnels, le fait pour les personnes en institutions de ne potentiellement voir personne d'autre que leurs co-résidents non choisis, l'obligation de s'acquitter de leurs besoins élémentaires à heures fixes ou de les voir ignorés, l'éventualité pour elles de se retrouver attachées à leur siège ou à leur lit des heures durant, les temps de visite réglementés par dessus elles, etc.

Dans l'esprit du Comité, les caractéristiques et phénomènes précités sont d'abord le fait de formes de vie en établissement résidentiel spécialisé, mais elles peuvent également se rencontrer à domicile. En ce sens, désinstitutionnaliser signifie non seulement fermer les lieux de prise en charge collectifs mais aussi s'opposer aux modes de soutien non respectueux des choix individuels. De la même manière que les États sont appelés à lever les barrières plaçant les personnes en situation de handicap, ils doivent, *in casu*, faire sauter les murs et autres pratiques institutionnalisantes en vue d'assurer l'inclusion dans la société. « La désinstitutionnalisation », résumé deux contributrices à ces Actes, « est donc un processus de réorientation des politiques et des ressources des soins institutionnels vers le soutien

20 — Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, CRPD/C/GC/5 (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/88/PDF/G1732888.pdf?OpenElement>); Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence (2022), CRPD/C/5 (https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/5). Adde le texte de Nadia HADAD et Corinne LASSOIE [6] dans cet ouvrage.

21 — Sur le champ sémantique de l'institution/nalisation, voy. la contribution de B. EYRAUD et L. TRIAILLE « Désinstitutionnaliser le handicap, instituer l'autonomie. Une mise en perspective socio-juridique de l'avènement du droit ouïen des personnes handicapées », à paraître dans le numéro spécial de la Revue Alter : « Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap » (2024).

22 — Observation générale n° 5 précitée, § 16 ; Lignes directrices précitées, § 14.

des droits des personnes handicapées dans la communauté »²³.

Toujours selon le Comité des droits des personnes handicapées, la désinstitutionnalisation s'adresse à toutes personnes handicapées, quels que soient la nature et le degré de leur déficience, étant entendu que l'offre de services et d'assistance personnelle doit être calibrée en conséquence. C'est de cette manière que se traduit l'attention portée à la diversité des personnes handicapées : en modalisant l'intensité d'un régime par ailleurs unifié – la désinstitutionnalisation – et qui concerne l'ensemble des personnes handicapées²⁴. À suivre le raisonnement du Comité, la personne handicapée n'a du reste pas le choix de préférer séjourner en institution²⁵. C'est là une différence majeure entre le texte la Convention (qui reconnaît explicitement la liberté de choix du milieu de vie) et son interprétation par le Comité, que certains qualifient, pour ce motif, de radicale²⁶.

Dans le système de la CDPH, l'institutionnalisation se voit donc chargée d'une signification à la fois très précise et très large. L'institution vise, d'une part, les établissements collectifs pour personnes handicapées et, d'autre part, toute forme de soutien qui maintient la personne à l'écart de la société et/ou la prive de sa faculté de choix au quotidien. En clair, la portée conférée à la notion d'institution par le Comité ne se conçoit et ne se comprend que dans le contexte de désinstitutionnalisation qu'il appelle de ses vœux.

2.3. *Autonomie et inclusion*

Tant la Convention que le Comité travaillent avec une figure idéal-type de la personne handicapée²⁷, dotée, en toutes circonstances, de capacité juridique et capable de décider ce qu'elle souhaite pour elle-même²⁸, dût-elle être sensibilisée à ce potentiel²⁹ et fut-ce avec l'assistance d'un tiers³⁰. Pour le Comité, l'autonomie de vie, au cœur de l'article 19 de la CDPH, « ne devrait pas être interprétée uniquement comme la capacité d'accomplir *seul* les activités de tous les

23 — Nadia HADAD et Corinne LASOIE [6, point 3.3.3].

24 — Isabelle HACHEZ et Louis TRIAILLE [21].

25 — Lignes directrices, spéc. §§ 8 et 29. Voy. dans le même sens : G. QUINN et S. DOYLE / Bureau régional pour l'Europe du Haut-Commissaire aux droits de l'homme des Nations Unies, *Getting a Life. Living Independently and Being Included in the Community. A Legal Study of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Bruxelles, 2012, 90 p.

26 — Cf. not. Gisèle MARLIÈRE, CSNPH (pour Conseil Supérieur National belge des Personnes Handicapées) [21].

27 — Voy. N. MARQUIS « Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie », *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, vol. 74, n° 1, 2015, pp. 109-130. Voy. également N. MARQUIS, "Getting out of mental health institutions: from the clarity of texts to the uncertainties of practices", à paraître dans le numéro spécial de la *Revue Alter* : « Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap » (2024).

28 — Voy., sur la distinction entre capacité juridique et capacité mentale, les texte de Rosemary KAYESS [5] et de Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDÁ, Caroline GUFFENS et César MEURIS [23].

29 — L'autonomie s'apprend et s'expérimente : Nadia HADAD et Corinne LASOIE [6] ; Gisèle MARLIÈRE, CSNPH [21].

30 — Cf. Rosemary KAYESS [5] et Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDÁ, Caroline GUFFENS et César MEURIS [23].

jours » mais « devrait plutôt être considérée comme la possibilité d'exercer son libre arbitre et son droit de regard, dans le respect de la dignité intrinsèque et de l'autonomie individuelle »³¹. Il s'agit de découpler la possibilité de choix d'une part des adjuvants requis en soutien au quotidien d'autre part. C'est la raison pour laquelle dans la foulée de la reconnaissance de la capacité juridique, de l'autonomie de vie et de l'inclusion dans la société, la Convention et le Comité insistent sur le droit d'accès à des services d'accompagnement et à l'aide personnelle, seuls à même d'en garantir l'effectivité.

La difficulté procède, en la matière, du flou conceptuel qui entoure les usages des notions d'autonomie, d'autodétermination et d'indépendance que d'aucuns distinguent, sans toujours déterminer avec précision leurs périmètres respectifs, là où d'autres les tiennent en tout ou en partie comme interchangeables³². Pour conventionnelle qu'elle soit, la distinction proposée dans cet ouvrage entre l'autonomie décisionnelle et exécutionnelle nous paraît éclairante pour comprendre la signification conférée à l'autonomie dans le système de la Convention³³. Selon cette distinction, l'autonomie décisionnelle (ou autodétermination) vise les choix relatifs à sa propre vie, tandis que l'autonomie exécutionnelle (ou indépendance) désigne la capacité à mettre en œuvre seul les choix posés³⁴. Si on lit les enseignements du Comité avec cette distinction à l'esprit, l'autonomie de vie ne signifierait pas tant l'indépendance de la personne handicapée que son autodétermination, laquelle peut être accompagnée si besoin³⁵. Est autonome la personne mise en mesure de s'autodéterminer, sans contrainte extérieure, par elle-même ou avec l'assistance d'un tiers. Dans la compréhension de la CDPH et de son Comité, toute personne handicapée est autonome, au sens décisionnel du terme – fut-ce par fiction, ajouterons-nous, lorsque l'assistance est à ce point conséquente qu'elle devient substitutive. Autrement dit, l'autonomie décisionnelle est considérée comme toujours-déjà donnée, comme c'est le cas aujourd'hui pour

31 — Observation générale n° 5 précitée, § 16, a) ; souligné par nous.

32 — Voy. par exemple Nadia HADAD et Corinne LASSOIE [6, point 3.3.1] (où les auteures distinguent autonomie, indépendance et pouvoir d'agir) ; Eva KITTAY [16, point 3] (sur le sens conféré aux notions de *independence*, *self-sufficiency* et *self-determination* à la suite de Judith Heuman). Voy. par ailleurs Paul VAN WALLEGHEM [11] sur la distinction entre autonomie et indépendance.

33 — Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDÁ, Caroline GUFFENS et César MEURIS [23, point 2.2]. Voy. par ailleurs la distinction entre les pôles subjectif et fonctionnel de l'autonomie proposée par Lisandre LABRECQUE-LEBEAU, Martine LEVESQUE, Merna ABOUSEFFIEN, Yolanda MUNOZ, Linda GAUTHIER et Line BERGERON, [22, point 2.2].

34 — Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDÁ, Caroline GUFFENS et César MEURIS [23, point 2.2] – et les auteurs d'ajouter que « dans les relations de soin, les enjeux relatifs au respect de l'autonomie [décisionnelle] se cristallisent traditionnellement autour de la question du consentement éclairé ». Cf. également sur cette question les textes de Paul VAN WALLEGHEM [11] ainsi que de Vincent FRIES et de Gisèle MARLIÈRE, CSNPH [21].

35 — Voy. à cet égard les différentes compréhensions de l'autonomie décisionnelle développées par Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDÁ, Caroline GUFFENS et César MEURIS [23, point 2.2].

d'autres personnages³⁶. L'autonomie exécutionnelle est celle qui doit être améliorée par une intervention de la société, dans le but de favoriser *in fine* l'autonomie décisionnelle. À la personne handicapée le droit d'établir ses fins, à la société la responsabilité de mettre en place les moyens pour qu'elles puissent être poursuivies. Or, en pratique, l'autonomie décisionnelle peut se révéler moins évidente et plus complexe qu'il n'y paraît, comme dans le cas des troubles graves de santé mentale³⁷.

Comment, dans ce système de représentations, se nouent les liens entre autonomie et inclusion ? L'inclusion campe la dimension collective de l'autonomie de chaque individu³⁸, dessinant une société respectueuse des façons d'être de chacun. Dans son Observation générale n° 5 dédiée à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, le Comité ne définit pas l'inclusion. Il avait par contre circonscrit ce terme dans son Observation générale n° 4 sur le droit à une éducation inclusive, pour distinguer l'inclusion de l'exclusion, de la ségrégation et de l'intégration³⁹. On peut penser qu'en lien avec le modèle des droits humains, l'inclusion doive se comprendre, dans la dynamique du Comité, comme un droit de la personne handicapée à participer à la société, à égalité avec les autres citoyens, et comme une obligation corrélative pour la société

36 — Le personnage de l'enfant se retrouve depuis plusieurs décennies au cœur de controverses similaires à celles que l'on rencontre dans le cas la personne handicapée, ou encore de la personne souffrant de troubles mentaux : l'autonomie décisionnelle est-elle prédonnée ou à construire ? Dans l'environnement moral des sociétés individualistes de l'autonomie comme condition, la tendance est plutôt à considérer cette autonomie comme prédonnée, mais éventuellement invisibilisée ou amoindrie par un environnement proche (parents, soignants, etc.) et social qui, du fait d'un manque de reconnaissance de cette capacité, s'arroge le droit d'intervenir sur les personnes. Dans l'idéal de cet environnement moral, l'individu est responsable de (et seul acteur légitime pour) définir ses propres fins. La tâche de l'environnement proche ou social est de pourvoir aux *moyens* nécessaires à la réalisation de ces fins, ce qui implique la reconnaissance de l'individu comme entité légitime et, parfois, l'accompagnement dans l'expression de ces fins lorsque l'individu n'est pas en mesure de se faire comprendre de façon évidente. En pratique, cette distinction est évidemment rapidement mise à mal. Voy. à ce sujet : N. MARQUIS, "Making People Autonomous: A Sociological Analysis of the Uses of Contracts and Projects in the Psychiatric Care Institutions", *Cult. Med. Psychiatry*, 2022, n° 46, p. 248 à 276. Au sujet du personnage de l'enfant, voy. A. EHRENBERG et N. MARQUIS, « Quel rétablissement pour la psychanalyse ? L'enfant-individu et ses troubles à l'âge de l'autonomie normative », *Nouvelle Revue de l'Enfance et de l'Adolescence*, 2023, n° 8, p. 67 à 85.

37 — Voy. le texte de Rosanna WANNBERG [12].

38 — Observation générale n° 5 précitée, § 19.

39 — « On parle d'exclusion lorsque l'accès à une quelconque forme d'éducation est empêché ou refusé, directement ou indirectement. On parle de ségrégation lorsque des enfants handicapés sont scolarisés dans des établissements spécifiques, conçus ou utilisés pour accueillir des personnes ayant un handicap particulier ou plusieurs handicaps, et qu'ils sont privés de contact avec des enfants non handicapés. On parle d'intégration lorsque des enfants handicapés sont scolarisés dans des établissements d'enseignement ordinaires, dans l'idée qu'ils pourront s'adapter aux exigences normalisées de ces établissements. On parle d'inclusion dans le cas d'un processus de réforme systémique, impliquant des changements dans les contenus pédagogiques, les méthodes d'enseignement ainsi que les approches, les structures et les stratégies éducatives, conçus pour supprimer les obstacles existants, dans l'optique de dispenser à tous les élèves de la classe d'âge concernée un enseignement axé sur l'équité et la participation, dans un environnement répondant au mieux à leurs besoins et à leurs préférences » (Observation générale n° 4 sur le droit à l'éducation inclusive (2016), CRPD/C/GC/4, § 11 : <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>).

d'aménager l'environnement à cette fin⁴⁰. Se manifeste alors le lien qui relie la conception sociale du handicap, l'inclusion et la désinstitutionnalisation, telles que les interprète le Comité⁴¹. Aux droits de la personne en situation de handicap correspondent des obligations de la société, responsable de cette situation, détentrice de leviers sur celle-ci, et, en conséquence, sommée d'agir pour rétablir l'égalité perturbée entre personnes handicapées et personnes dites valides en réservant aux unes et aux autres un traitement identique au cœur de la cité, en ce compris en matière d'hébergement. Ainsi, là où l'intégration correspondrait davantage au modèle médical du handicap, cherchant à réparer pour normaliser selon le modèle collectif dominant, l'inclusion changerait de perspective, en partant des situations de handicap pour faire réformer, à leur aune, le fonctionnement de la société de façon à rendre celui-ci apte à respecter l'infinie diversité des individus et de leurs caractéristiques. En caricaturant le propos, on serait, avec le système de la CDPH, passé d'un modèle où la société, identifiée à la norme validiste⁴², prédominait et appréhendait le handicap comme une différence à soigner par et dans des institutions, à un modèle partant de l'individu autonome et de droits destinés à lui assurer un traitement en tous points égalitaire, et ce, en dehors d'institutions spécialisées⁴³.

Dans ce système, autonomie et inclusion ont en commun d'être pensées d'abord et avant tout à partir de la personne handicapée, considérée comme capable et dotée de droits. « La cohésion sociale [est placée] dans l'aptitude individuelle à construire le sens de la relation qui fonde l'appartenance sociale »⁴⁴. L'inclusion reprend à la fois les devoirs et responsabilités de l'environnement social à l'égard des citoyens individuels, et qualifie une société fondée sur la reconnaissance de et les apports générés par une diversité potentiellement infinie.

*

Capable et autonome, la personne handicapée a le droit d'être incluse dans la société, à charge pour cette dernière de lui réserver un traitement identique à ses autres membres compte tenu de la

40 — Voy., en soutien de pareille compréhension de l'inclusion, les textes de Christelle ACHARD [24] et de Gisèle MARLIERE du CNSPH [21]. Sur quelques-unes des dimensions numériques du défi de l'inclusion, voy. Elisa BOISSEZON et Basil GOMES [30].

41 — Voy. dans le texte de Rosemary KAYESS [5] le lien tissé entre institution, privation de liberté et prise de décision substitutive.

42 — Voy. le texte de Nadia HADAD et Corinne LASSOIE [6] pour la portée de cette notion, également mobilisée par Vincent FRIES [21] et Rémi GENDARME-CERQUETTI [43], et présente sous l'expression « *ableist world* » dans le texte de Ines GUERINI, Carla GUELI et Fabio BOCCI [28, point 1]. Lisandre LABRECQUE-LEBEAU, Martine LEVESQUE, Merina ABOUSEFFIEN, Yolanda MUNOZ, Linda GAUTHIER et Line BERGERON [22, point 1] parlent de capacitisme, tandis que la notion d'agisme est mobilisée par Iris LOFFEIR et Célia POULET [25, point 3].

43 — Cf. le texte de Olivier GIRAUD [13, point 2.3]. Voy. aussi le texte de Christelle ACHARD [24], où l'auteure aborde l'inclusion « comme velléité d'accueillir/maintenir en 'milieu ordinaire' les publics relevant du secteur du handicap ».

44 — S. EBERSOLD, « Inclusif. Vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap », *Vie sociale*, 2015/3, n° 11, p. 69.

commune humanité qu'ils partagent. Tel est, résumé à gros traits, le message livré par la Convention et son organe de contrôle – et il est essentiel de correctement le comprendre, en ce compris dans sa dimension comme dans ses origines politiques⁴⁵. Cette compréhension passe par une remise en cause d'une posture qualifiée de validiste et par la déconstruction de stéréotypes⁴⁶, doublée d'une ferme volonté de voir des réalités et entendre des vérités qui, trop souvent encore, demeurent invisibilisées et tenues à l'écart. « En l'absence de stratégie politique transversale et intersectorielle, sans 'liberté de choix et de contrôle', sans soutien à la prise de décision, sans accompagnement individuel, sans assistance personnelle, sans services de proximité disponibles et accessibles dans la société, les personnes en situation de handicap continuent de vivre en confinement. Pas pour vivre mais pour survivre ». C'est par ces mots que Nadia Hadad et Corinne Lassoie concluent leur contribution⁴⁷. Ils ne peuvent laisser indifférent.

Mais une fois ce message entendu – et bien entendu –, il est possible de poursuivre le parcours intellectuel et politique auquel invite le système de la CDPH en réinscrivant les options prises ou traduites par voie d'interprétation dans une perspective plus large. On va le voir, ce travail implique presque nécessairement une forme de mise en perspective du processus de désinstitutionnalisation tel qu'il est promu par le Comité.

3. PAR-DELÀ LE SYSTÈME DE LA CDPH

La CDPH se concentre sur les droits des personnes handicapées, dans le cadre d'un traité catégoriel faisant de surcroît primer, dans la lecture du Comité et dans un premier temps, la similitude des situations de handicap sur la personne considérée individuellement, au départ de ses caractéristiques propres. Avec la Convention onusienne, le rapport entre le particulier et l'universel – pour le dire autrement, entre l'individu et la société – est pensé du point de vue de « la » personne handicapée, et, à suivre le Comité, d'abord et avant tout du point de vue de la catégorie générale et abstraite « des » personnes handicapées qui, en cette qualité, se voient reconnaître des droits, mais aussi des capacités et des désirs identiques, indifférenciés dans l'image idéal-typique de « la » personne handicapée ; ce n'est que dans un second temps que les préférences individuelles sont considérées en soutien de ces droits, capacités et désirs. L'on voudrait à présent montrer que, même centré sur les droits des personnes handicapées, le texte de la Convention autorise une lecture des prérogatives garanties qui peut différer de celle proposée par le

45 — Cf. la contribution précitée de B. EYRAUD et L. TRIAILLE, « Désinstitutionnaliser le handicap, instituer l'autonomie. Une mise en perspective socio-juridique de l'avènement du droit onusien des personnes handicapées », à paraître dans le numéro spécial de la Revue Alter (2024).

46 — Voy. à cet égard, le texte de Anne-Lise MITHOUZ [36] dans le milieu du travail, et, dans le cadre des représentations artistiques, les deux textes de No Anger [40 et 50].

47 — Nadia HADAD et Corinne LASSOIE [6].

Comité (3.1). On verra ensuite que cette compréhension différente devient indispensable lorsque sont pris en compte les droits d'autres acteurs (3.2) et, à un niveau plus global, d'autres sources juridiques internationales (3.3). Pareille contextualisation conduit à repenser le processus de désinstitutionnalisation sur le fond d'une compréhension élargie de la notion d'institution(nalisation).

3.1. *Relire le texte de la Convention*

Tout en continuant à prendre comme unique perspective la CDPH et les droits des personnes handicapées, il s'agit à présent d'interroger les présupposés de l'interprétation du Comité onusien pour souligner ce qui, sous couvert d'inclusion et dans le contexte de sociétés individualistes (au sens sociologique du terme), pourrait, si on n'y prend garde, générer des formes d'exclusion de certaines des personnes pourtant bénéficiaires des droits consacrés par la Convention, en ce compris parmi les plus vulnérables d'entre elles⁴⁸. Il s'agit aussi de montrer en quoi une lecture analytique de la notion d'institution qui, contrairement à une perspective normative, n'associe plus automatiquement et nécessairement celle-ci à la séparation, l'exclusion, la barrière et la contrainte, permet d'enrichir la compréhension du processus de désinstitutionnalisation que le Comité appelle, comme d'autres acteurs, de ses vœux.

Il s'agit, dans le même temps, de resituer l'interprétation du Comité par rapport à la lettre de la Convention, en montrant que celle-ci autorise également d'autres lectures et/ou d'autres mises en pratique que celles proposées par le Comité. L'on repartira à dessein à cette fin, et au risque de forcer le trait⁴⁹, des trois couples de notions déjà évoqués, qui furent initialement dépliées dans le système de la Convention onusienne, au départ de l'interprétation que lui réserve son organe de contrôle – à savoir : handicap et égalité (3.1.1), institution et désinstitutionnalisation (3.1.2), autonomie et inclusion (3.1.3). Ici encore, l'ensemble de ces notions sont connectées, mais dans une perspective qui se veut d'entrée de jeu davantage attentive à la diversité et à l'altérité que celle suggérée par le Comité, opérant avant tout au bénéfice de la personne handicapée considérée *in abstracto*. Les lignes qui suivent s'attachent à souligner les occurrences explicites de cette diversité et à en dévoiler les manifestations cachées, que ce soit au sujet des notions de handicap, d'égalité, d'institution, de désinstitutionnalisation, d'autonomie ou d'inclusion.

48 — Voy. notamment en ce sens : Christelle ACHARD [24] ; Célia BOUCHET [33] ; Mathieu GALMART et Tarik OUDGHIRI IDRISSE [49].

49 — On se permet, à cet égard, de renvoyer aux précisions épistémologiques qui figurent à la fin de l'introduction de cet essai conclusif et circonscrivent l'objet qui lui est assigné (cf. *supra*, point 1.3).

3.1.1. *Handicap et égalité*

On peut, comme le fait le Comité onusien, mettre l'accent sur le caractère construit du handicap, imputant son origine aux barrières érigées par la société, et considérer la diversité des incapacités par le biais des besoins en accompagnement. On peut aussi, comme le fait également le Comité, revisiter l'égalité prônée par la Convention sous le nouveau label d'« égalité inclusive », alliant une égalité formelle de principe (même régime pour tous, sans exception possible) et une égalité réelle poussée à son maximum (passant notamment par des actions positives et des aménagements raisonnables)⁵⁰. Une autre lecture est cependant possible.

L'article 1^{er} de la CDPH évoque les incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables, tout autant que les barrières susceptibles de faire obstacle à la participation des personnes handicapées à la société, en situant le handicap à la croisée des unes et des autres. Dans cette lecture, le handicap est certes un construit social, mais en partie seulement puisqu'il se joue dans l'interaction avec des caractéristiques personnelles. Dans cette perspective, la responsabilité environnementale de la société est reconnue, mais le handicap n'est pas pour autant détaché de l'individu qui le vit. Cette lecture fait droit à l'idée selon laquelle, dans certains cas, la correction de l'environnement ne suffit pas à effacer le handicap qui peut lui subsister, fut-ce dans une moindre proportion⁵¹. Cette lecture assume, autrement dit, la tension entre personne handicapée et société responsable des situations de handicap qu'elle crée. Elle reconnaît la part de vulnérabilité intrinsèque, tout autant qu'elle considère les conditions extrinsèques de nature à l'accentuer.

La Convention onusienne est un traité catégoriel protégeant les droits de la minorité handicapée, qui, dans le même temps, reconnaît dès son préambule la diversité des handicaps. La prise au sérieux de l'une et l'autre caractéristiques (traité catégoriel, ouvert à la diversité) pourrait le cas échéant conduire dès le départ, en rupture avec une égalité purement formelle, à réinjecter, entre les personnes handicapées et celles qui ne tombent pas sous le champ d'application personnel de la CDPH ou au sein même de la catégorie générale et abstraite des personnes handicapées, une attention aux individualités. Cela permettrait d'accueillir l'inéliminable tension entre universalité – ramenée, le cas échéant, à l'échelle de la minorité – et singularité par le biais d'un traitement différencié s'il est dûment

50 — Cf. *supra*, 1.1.

51 — Le propos peut en particulier, et dans certains cas, se vérifier dans le champ de la santé mentale, où la tension se situera alors entre le droit de se mettre en danger (en ce compris en ne prenant pas les médicaments prescrits), un devoir de bientraitance et d'assistance à personne en danger, et la non mise en danger d'autrui. Pour les équipes soignantes, cette tension peut se manifester sur des aspects apparemment quotidiens et anodins, comme la politique à l'égard du tabagisme des patients, ainsi que le montrent Sébastien SAETTA et al. [47]. Voy. par ailleurs sur le handicap invisible et la frontière entre situation de handicap et personnalité d'une personne, à propos du court-métrage « Comme ça, tu sais » : CÉDRIC GUENARD ET JEAN-PHILIPPE THIRIART [44].

justifié⁵². Autrement dit, l'égalité substantielle ne se jouerait plus seulement en complément d'une égalité formelle de départ, mais pourrait, dans certains cas, constituer la traduction première du principe d'égalité dans le chef de personnes handicapées déterminées. Dans cette perspective, des exceptions à l'égalité formelle seraient donc possibles. Par exemple, sous de strictes conditions, dans le cadre de modalités précises et à des fins clairement identifiées, l'internement pourrait alors constituer une solution de dernier ressort pour les personnes atteintes de troubles mentaux. De la même façon, si leur choix est posé en fonction d'un univers des possibles éclairés⁵³ et l'institution réformée de l'intérieur, des personnes en situation de handicap pourraient légitimement préférer vivre dans un lieu d'hébergement collectif, plutôt qu'à domicile, et ce, même si l'option ainsi privilégiée diffère, ce faisant, de celle prêtée à la personne dite valide et du choix opéré par d'autres personnes en situation de handicap.

Jouer d'entrée de jeu avec toute la palette des déclinaisons du principe d'égalité est une manière de faire droit, *a minima*, au « dilemme de la différence »⁵⁴. Le principe d'égalité ne permet certes pas de résoudre *a priori* la tension entre identité et différence, pas davantage qu'il ne délivre un mode d'emploi aux autorités publiques ou ne tient lieu, à lui seul, de politique publique. Il leur prête par contre sa grammaire – plus large que les déclinaisons mobilisées et le périmètre assigné à la notion d'égalité inclusive – et un cadre à l'intérieur duquel celles-ci sont appelées à dessiner les régimes juridiques adéquats⁵⁵.

3.1.2. Institution et désinstitutionnalisation

Il est acquis que le Comité lit dans l'article 19 de la CDPH et d'autres dispositions de la Convention un droit à la désinstitutionnalisation, avec une obligation corrélative, pour les États, de fermer les établissements collectifs pour personnes handicapées, d'une part, et de se départir, où qu'elles se jouent, de toutes formes d'institutionnalisation qui maintiendraient la personne à l'écart de la société et/ou la priveraient de sa faculté de choix au quotidien, d'autre part⁵⁶. Il n'est cependant pas interdit d'interpréter autrement, ici aussi, le texte de la Convention.

52 — Sur la tension entre universel et particulier, cf. D. LOCHAK, *Le droit et les paradoxes de l'universalité*, Paris, PUF, 2010.

53 — C'est-à-dire non prédéterminé par un contexte ou une culture le réduisant en réalité *de facto* à la seule option disponible : celle de l'institution.

54 — La personne handicapée se situe « à l'entrecroisement de l'identité et de la différence » (M. MERCIER et R. SALBREUX (dir.), *Ethiques et handicaps*, Presses universitaires de Namur, 2018, p. 16. Voy. aussi : J. KRISTEVA et J. VANIER, *Leur regard perce nos ombres*, Paris, Fayard, 2011). Faire droit au dilemme de la différence revient, tout à la fois et en fonction des caractéristiques et circonstances, à faire fi des différences tout en y répondant spécifiquement (M. VANDERSTRAETEN, « Définir, c'est exclure : le cas du handicap », *R.I.E.J.*, 2015/1, p. 103). Cf. sur la vision du Comité au sujet du « dilemme de la différence », son Observation générale n° 6 précitée, § 10.

55 — Pour un exposé de la grammaire du principe d'égalité et de non-discrimination en matière de handicap, cf. not. V. GHESQUIERE, I. HACHEZ et C. VAN BASSELAERE, « La discrimination fondée sur le handicap », *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, sous la direction de J. Ringelheim et P. Wautelet, CUP, Anthémis, 2018, p. 72 à 134.

56 — Cf. *supra*, 1.2.

L'article 19 de la CDPH, pour nous limiter à lui, garantit la liberté de choix en matière d'autonomie de vie et d'inclusion dans la société, mais n'évoque pas ni ne consacre comme tel un droit à la désinstitutionnalisation, pas davantage qu'il ne précise, en amont, ce qu'il faut entendre par institution(nalisation). Il garantit par contre bien la liberté de choix : aux États de veiller à ce que « les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier », dispose, plus précisément, l'article 19, a) de la CDPH.

Plutôt que de programmer la fermeture systématique des lieux collectifs d'hébergement, une manière de prendre la liberté de choix au sérieux serait de veiller à ce que celle-ci ne se traduise pas par l'imposition d'un dilemme constitué de pis-allers : vivre en institution, à défaut d'alternative crédible à domicile, ou vivre chez soi, à défaut d'une offre institutionnelle suffisante. Il est possible, en effet, de comprendre la liberté de choix garantie par la CDPH comme permettant de couvrir aussi bien un hébergement à domicile qu'une vie dans un lieu résidentiel collectif, à partir du moment où celui-ci est dépourvu d'une culture dépersonnalisante⁵⁷. Certes faut-il alors s'assurer que le choix soit *réel*, c'est-à-dire, d'une part, que les différentes options existent *de facto* et, d'autre part, que les conditions pour exercer un choix délié des contraintes liées à l'absence d'alternative soient réunies. Former au libre choix en débusquant les biais et en le contextualisant au regard des principes qui innervent la CDPH, mais laisser entière la liberté de choix (en faveur d'une vie à domicile ou dans un lieu résidentiel collectif), est une option qui semble en tout cas conciliable avec la lettre de l'article 19 de la Convention.

Le texte de la CDPH reconnaît du reste lui-même la prégnance de certaines formes d'institutions spécialisées – ce qui, à notre sens, montre bien que l'institution contre laquelle s'érige le Comité des droits des personnes handicapées s'apparente à toutes formes de ségrégation ou d'intervention sur autrui jugées inacceptables, sans s'étendre à d'autres formes d'institutions qui, elles, pourraient, dans certains cas et sous certaines conditions, apparaître justifiées parce que bénéfiques aux personnes handicapées⁵⁸. Deux exemples illustrent ce point.

D'abord, en matière de participation aux sports, l'article 30.5 de la Convention admet l'existence parallèle, complémentaire et subsidiaire, de formules spécifiques aux personnes handicapées par rapport aux activités sportives ordinaires dont l'existence et le développement sont par ailleurs exigés. Autrement dit, le texte conventionnel reconnaît l'existence d'institutions sportives ordinaires *et* spécialisées,

57 — Cf. notamment, en ce sens, Eva KITTAY [16] et Gisèle MARLIÈRE, CSNPH [21].

58 — Ou en tout cas « acceptables » pour elles selon la conception défendue par le Comité, sur fondement du principe d'égalité formelle – cf. notamment le cas de la prison mentionné au § 18 des Lignes directrices précitées du Comité des droits des personnes handicapées, spéc. § 15.

et la pratique du Comité semble être également établie en ce sens⁵⁹. Cette spécificité du système de la CDPH qui, à rebours d'une logique de complète désinstitutionnalisation, reconnaît la coexistence d'activités ordinaires et spécialisées tient sans doute à la spécificité du sport, requérant une forme d'égalité des corps⁶⁰ : « Disabled participation in competitive sports is meaningful only if persons with similar types and degrees of disability compete against each other »⁶¹. On notera par ailleurs que cette question de l'égalité des corps dans le sport ne permet pas de tenir une lecture purement sociale ou constructiviste du handicap⁶².

Ensuite, la désinstitutionnalisation totale prônée par le Comité permet difficilement de faire droit à la réalité duale de la surdité, entre handicap et culture⁶³, se conciliant mal avec les lieux où se forme l'identité linguistique et culturelle des jeunes sourds. Or, plusieurs dispositions matérielles de la CDPH reconnaissent à la fois la dimension de handicap et la dimension culturelle de la dualité sourde⁶⁴.

Rien n'impose, en définitive, de retenir une compréhension de l'institution aussi étroite que celle véhiculée par le Comité – avec le paradoxe que celle-ci est, dans le même temps, extrêmement englobante, si l'on considère tout ce que le mouvement de désinstitutionnalisation emporte dans sa foulée⁶⁵. Le concept d'institution ne renvoie pas nécessairement à des lieux d'accueils, des murs et

59 — Cf. R. BEEKMAN, « Een juridisch onderscheid tussen personen met een fysieke en verstandelijke beperking in internationaal perspectief. De sportwereld als voorbeeld of als uitzondering? », Masterscriptie ingediend bij het eindexamen voor de graad van master in de rechten, KU Leuven, 2021-2022, 89 p., spéc. p 17-18, n° 27. Sur le handisport, voy. Valérie Glatigny [3].

60 — Avec toute la question de la correction des corps par la prothèse, traitée par Christophe Lazaro dans sa thèse de doctorat : *La prothèse et le droit. Essai sur la fabrication juridique des corps hybrides*, IRJS Editions, 2016.

61 — I. BANTEKAS, P.Y. STEPHENSON CHOW, S. KARAPAPA et E. POLYMEPOULOU, « Article 30. Participation in Cultural Life, recreation, Leisure, and Sport », I. Bantekas, M.A. Stein et D. Anastasiou (eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A commentary*, Oxford University Press, 2018, p. 914.

62 — À propos de la difficulté à tenir une position complètement constructiviste dans l'établissement et le traitement de formes de différences, voy. N. MARQUIS, A. MAIGNAN et C. DAELMAN « Voice-Hearers and Highly Sensitive People Reversing the Stigma of Madness: Dissolving, Stating, or Valuing the Difference? », in N. MARQUIS (ed.), *Education, parenting and mental health care in Europe. The contradictions of building autonomous individuals*, Londres, Routledge, 2024 (sous presse).

63 — Le handicap auditif présente en ce sens la particularité de pouvoir être corrigé au moyen d'appareils, d'implants et d'aide à la lecture labiale (approche médicale) et/ou par une adaptation de l'environnement en recourant à une traduction en langue des signes (approche sociale).

64 — L'article 24, §3, b de la Convention exige des États qu'ils « facilite[nt] l'apprentissage de la langue des signes et la promotion de l'identité linguistique des personnes sourdes » (dimension culturelle), tandis que l'article 25, b les oblige à dépister précocement la déficience auditive (dimension de handicap). Dans ses §§ 1 à 4, l'article 30 de la CDPH embrasse quant à lui explicitement la dualité sourde : droit pour l'ensemble des personnes sourdes d'accéder et de contribuer à la vie culturelle de leur choix, entendants ou sourde ; droit au soutien et à la reconnaissance de l'identité et de la culture des personnes signantes, qu'elles soient sourdes ou entendants. Voy. à cet égard la thèse de Basil Gomes en voie de finalisation, intitulée « Entre accès à la diversité culturelle et protection de l'identité culturelle : le droit de participer à la vie culturelle des personnes sourdes », et réalisée avec une bourse FSR au sein de l'Université Saint-Louis Bruxelles, aujourd'hui UCLouvain Saint-Louis Bruxelles.

65 — Lignes directrices précitées du Comité des droits des personnes handicapées, spéc. § 15. Le milieu familial peut ainsi devenir une institution, au sens que le Comité confère à cette notion (Nadia HADAD et Corinne LASSOIE [6, point 3.2.2]).

des bâtiments ségrégués ou à des modes de soutien non respectueux des choix individuels qui les caractériseraient nécessairement tout en les débordant. Il existe dans certaines perspectives thérapeutiques, comme la psychothérapie institutionnelle, une lecture de l'institution comme façon d'être ensemble dotée d'une efficacité thérapeutique⁶⁶. Dans une compréhension de sciences humaines et sociales, l'institution désigne aussi le langage⁶⁷, des valeurs et significations communes, en somme, « toute manière relativement stabilisée par laquelle les humains organisent leur vie collective et qu'ils reconnaissent comme telle »⁶⁸. La vie humaine en société suppose logiquement l'existence d'institutions. L'individualisme qui caractérise nos sociétés est également une institution, en tant qu'il s'agit d'une valorisation collectivement acceptée de l'individu, de son autonomie ou encore de son potentiel. La difficulté à voir que l'individualisme ou l'appel à la désinstitutionnalisation sont, eux aussi, des formes institutionnelles tient au fait que tous deux portent une critique de l'institution, qu'ils identifient à l'exercice de contraintes et à la non-reconnaissance des spécificités individuelles. Dans une perspective de sciences humaines et sociales, l'institution est toujours tout à la fois contrainte et marge de manœuvre, valeur et norme⁶⁹.

En suivant cette approche, il n'y a pas de société sans institution, mais celle-ci ne cesse de se transformer, de se réinventer⁷⁰. La consécration de normes ou de valeurs, la mise en place de nouvelles procédures, d'autres façons d'aborder la question du handicap dans la société sont des institutions. Inclure, c'est instituer. Désinstitutionnaliser, c'est instituer : c'est valoriser et chercher à partager certaines façons de faire, certaines définitions de ce qu'est une vie qui vaut la peine d'être vécue, en les différenciant d'autres que l'on va considérer comme inefficaces ou irrespectueuses, contraires à certaines valeurs ... instituées ou en voie d'institutionnalisation. Défaire et faire : entre l'une et l'autre actions, se joue un incessant

66 — Voy. à ce propos le texte d'Antoine LEROY des Ateliers Indigo [42], ainsi que, toujours sur la compréhension de l'institution par la psychothérapie institutionnelle : M. BLOOR, N. MCKEGANEY et D. FONKERT, *One foot in Eden: A sociological study of the range of therapeutic community practice*, Routledge, 2018 ; N. MARQUIS, "Making people autonomous: a sociological analysis of the uses of contracts and projects in the psychiatric care institutions", *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 2022, vol. 46, n° 2, p. 248-276.

67 — En ce qu'ils structurent nos société, langue et langage sont des institutions, soulignent Valérie AUCOUTURIER et Miranda BOLDRINI [10], point 2. Voy. aussi la contribution de Paul VAN WALLEGHEM [11], dont l'hypothèse de recherche est que la « grande dépendance » est un énoncé performatif.

68 — N. MARQUIS et L. VAN CAMPENHOUDT, *Cours de sociologie*, Paris, Dunod, 2020, verbo « institution », p. 337. Voy. par ailleurs Iris LOFFER et Célia POULET [25, point 2], qui distinguent le concept d'institution en sociologie du terme institution dans le sens courant.

69 — Ainsi, le langage permet de parler, mais en nommant certaines choses et pas d'autres. Sur l'ambivalence du rôle émancipateur et contraignant de l'institution, cf., notamment, les textes de Henri-Jacques STIKER [4], CapDroits [9], Célia BOUCHET [33]. C'est également dans cette perspective que l'Université Saint-Louis – Bruxelles (maintenant UCLouvain Saint-Louis Bruxelles) a délivré à Lisa Waddington le titre de Docteur Honoris Causa, et que s'est créé grâce à son appui une dynamique d'« institution de l'inclusion » (en tant que cadre de référence signifiant). Voy. les remarques conclusives de Lisa WADDINGTON [51].

70 — Fr. DUBET, verbo « Institution », *Le dictionnaire des sciences humaines*, sous la direction de S. Mesure et P. Savidan, Paris, PUF, p. 635.

aller-retour. Selon la perspective inaugurée par Castoriadis⁷¹, « le 'social-historique' (la production des sociétés dans l'histoire) est caractérisé par le mouvement constant de l'institutionnalisation, qui est flux et un reflux permanent de création et d'auto-altération. Sans jamais s'arrêter, les forces instituantes altèrent les formes instituées, avant de stabiliser à leur tour leurs projections imaginaires »⁷².

Comme n'importe quelle institution sociale, la désinstitutionnalisation, en plus d'être vectrice de potentiels, draine donc inévitablement son lot de contraintes (façons de faire et de parler, modèles organisationnels) – contraintes socialement plus ou moins acceptables et acceptées. L'introduction de « politiques de qualité » dans de nouvelles formes de soin qui, à l'instar de la *pair-aidance*, se revendiquent comme participant d'une certaine désinstitutionnalisation, en est un bon exemple car elles témoignent de ce double mouvement centrifuge (nouvelles possibilités d'intervention sur autrui) et centripète (formalisation et structuration de ces possibilités)⁷³. En ce sens, enrichir la notion d'institution de la façon dont elle est entendue en sciences humaines et sociales permet de désidéologiser la désinstitutionnalisation promue par le Comité, tout comme elle offre de percevoir que la désinstitutionnalisation dépasse la suppression des lieux collectifs et « travaille toutes les institutions, aussi bien celles qu'on crée comme alternative à des formes que l'on conteste que celles qui sont déjà là »⁷⁴. A l'inverse, regarder l'institution dans toute sa pluralité et sa complexité dans les pratiques ordinaires du terrain contribue à mettre en lumière non seulement que la vie institutionnalisée peut, à certaines conditions, générer des conséquences inacceptables qu'il s'agit de combattre, mais aussi que, sous d'autres conditions, les lieux de vie collectifs peuvent faire l'objet d'un choix éclairé et générer des effets potentiellement porteurs. On voit alors comment introduire de la nuance conceptuelle et empirique dans un appel à la désinstitutionnalisation radicale et systématique ne doit certainement pas être lu comme un geste en faveur de l'institutionnalisation. La question n'est pas d'être « pour » ou « contre » l'institution, mais de comprendre, au cas par cas, quelles formes institutionnelles se révèlent acceptables ou non pour chaque personne et la vie qu'elle souhaite mener.

71 — C. CASTORIADIS, *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil, 1975.

72 — Fr. OST, *A quoi sert le droit ? Usages, fonctions, finalités*, Bruxelles, Bruylant, 2016, p. 138 (sur la double institutionnalisation, cf. en particulier les pages 139 à 169 de cet ouvrage).

Voy. également en ce sens les textes de Henri-Jacques STIKER [4, point 3], CapDroits [9],

Ines GUERINI, Carla GUELI ET Fabio BOCCI [28]. Sur les implications du processus de désinstitutionnalisation sur le marché de l'emploi et les établissements spécialisés, voy. le texte de Mathéa BOUDINET [37]. Sur le brouillage des frontières que génère tout processus de désinstitutionnalisation, cf. les textes de Mathéa BOUDINET [37] et Coline DE REYMAEKER [41].

73 — Voy. le texte d'Aurélien TROISOEUPS [20].

74 — Henri-Jacques STIKER [4, point 3 et propos conclusifs]. Voy. aussi le texte de Quentin LANDENNE [35] qui, au départ de la pensée d'Ivan Illich, souligne l'idée d'un seuil à partir duquel l'institution, quelle qu'elle soit (même l'établissement d'enseignement ordinaire), encourt le risque de se retourner contre sa finalité émancipatrice.

3.1.3. *Autonomie et Inclusion*

Dans sa compréhension de l'autonomie et de l'inclusion, le Comité voit en toute personne handicapée une personne capable de s'autodéterminer – mais pas en optant pour un établissement collectif pour personnes handicapées, comme en témoignent les guillemets qu'il imprime dans ses Lignes directrices 2022 autour du terme de « choix » d'une vie en institution – et conduite à vivre au cœur de la cité – à domicile, avec l'aide de services d'assistance. Ce que l'organe de contrôle de la Convention a dans le viseur, ce sont des manières de vivre qui entravent le libre choix individuel et la vie en société et nient, ce faisant, la dignité humaine des personnes handicapées⁷⁵. A l'estime de certains, cependant, la compréhension du Comité s'adosse à une conception atomisante de l'autonomie et une lecture individualiste de l'inclusion, et ils proposent, en contre point, une appréhension relationnelle des notions d'autonomie et d'inclusion, les maintenant d'une dimension collective⁷⁶.

La conception libérale classique de l'autonomie⁷⁷, qui l'apparente au « gouvernement de soi » et à la liberté essentiellement négative, implique une non-interférence de la part d'autrui et de la société dans les choix posés et les buts poursuivis. Certes, l'autonomie subjective peut le cas échéant être assistée par un tiers, mais dans l'esprit du Comité, cette assistance apparaît comme accessoire ou secondaire, la focale demeurant placée sur la personne handicapée, appelée à s'autodéterminer. En ce sens, lorsqu'elle est prise de façon désincarnée, pareille conception de l'autonomie peut conduire à occulter « la dimension socialement située et relationnelle des individus », tout autant qu'elle risque d'« invisibilise(r) les relations de dépendance dans l'action et la vie de tous les jours »⁷⁸. Or, l'agent libre n'existe qu'en tant qu'idéal abstrait et désincarné⁷⁹. Il n'en va ici pas différemment des personnes handicapées que de toutes autres personnes⁸⁰. L'équipe de Capdroits souligne, à cet égard, la complexité des relations d'accompagnement dans la mesure où elles peuvent aussi bien soutenir l'autonomie que l'entraver⁸¹, là où, dans la ligne de l'éthique du *care*, Jean-Louis Genard attire l'attention sur des situations « exigeant (...) une sollicitude qui n'attend rien en retour » et « apparaît comme l'exact opposé de l'exigence néo-libérale de responsabilisation maximale des êtres »⁸². Telle que promue par le Comité, l'autonomie postulerait que toute personne souhaite s'activer et oblitérerait l'expérience universelle de la dépendance.

75 — Cf. *supra*, 1.3.

76 — Cf. notamment Valérie AUCOUTURIER et Miranda BOLDRINI [10]. Les auteures soulignent par ailleurs très bien dans ce texte ce qui rapproche et distingue les *disability studies* des éthiques du *care* [sous le point 4 « autonomie et vulnérabilité »].

77 — Au sens subjectif du terme, pour faire écho à la distinction posée plus haut.

78 — Valérie AUCOUTURIER et Miranda BOLDRINI [10].

79 — Valérie AUCOUTURIER et Miranda BOLDRINI [10].

80 — Cf. Fr. OST, *op. cit.*, pp. 278-279.

81 — CapDroits [9, point 2.2 et 2.3]. Le propos vaut ici, aussi bien, selon nous, pour le versant subjectif que fonctionnel de l'autonomie.

82 — J.-L. GENARD, « Glissements anthropologiques et déplacements institutionnels : les nouvelles coordonnées des politiques sociales », *L'Observatoire*, n° 71/2011, p. 18.

Rien, dans le texte de la CDPH, ne s'oppose à une compréhension relationnelle de l'autonomie⁸³, considérant à la fois la personne handicapée et l'intervention du tiers. Rien n'oblige à se cantonner à une conception libérale classique de celle-ci qui tiendrait compte avant tout et surtout du point de vue de la personne handicapée atomisée. Rien n'interdit non plus de chercher à davantage réinscrire la CDPH dans une perspective collective, plutôt que de courir le risque de nourrir une lecture par trop individualiste de ce traité⁸⁴. Loin d'être seulement un droit de la personne handicapée de participer à la vie en société, l'inclusion devient alors véritablement un choix de société, juridiquement consacré, qui engage la société tout autant que la personne handicapée. Si l'inclusion incarne la dimension collective de l'autonomie, elle se prête aussi bien que la première à une compréhension relationnelle, soulignant les droits autant que les responsabilités des personnes handicapées et du reste de la société, et faisant droit à la diversité de chacun de ses membres. « L'inclusion », soulignent en ce sens M.C. Haelewyck et M. De Schepper, « implique (...) un processus dialectique où, d'un côté, la personne handicapée cherche à s'adapter le plus possible aux normes sociales et, de l'autre, les normes sociales s'adaptent pour accepter les différences »⁸⁵.

La vision du Comité s'adosse à une anthropologie pratique de la personne handicapée, désirant vivre d'une façon qui soit la plus autonome possible et marquant une préférence pour l'inclusion sociale⁸⁶. Mais, dans les faits, est-ce nécessairement toujours le cas ? Cette vision ne tend-elle pas à valoriser une manière unique d'être au monde, et à étouffer, dans la foulée, des manières de vivre autrement ? Plutôt que de renverser la norme, le tout à la désinstitutionnalisation

83 — Voy., en soutien d'une compréhension relationnelle de l'autonomie, les textes de CapDroits [9], Valérie AUCOUTURIER et Miranda BOLDRINI [10], Paul VAN WALLEGHEM [11], Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDA, Caroline GUFFENS et César MEURIS [23] et Quentin LANDENNE [35]. Sur les facteurs susceptibles d'influencer les relations entre aidant et personne handicapée, et d'affecter défavorablement leur liberté de choix, voy. le texte de Deborah LUTZ [18].

84 — Il ne s'agit pas tant de dénoncer une version idéologique des droits fondamentaux (M. GAUCHET, « Les droits de l'homme ne sont pas une politique », in *Le Débat*, n° 3, 1980 et du même auteur, « Quand les droits de l'homme deviennent une politique », in *Le Débat*, n° 110, 2000) qui, selon les termes de Marcel Gauchet, tendrait à ériger « l'individu en foyer exclusif de référence » (*ibidem*, p. 283) et contribuerait dangereusement, ce faisant, à « l'affaïssement du collectif devant l'affirmation des individus » (*ibidem*, p. 284). On retrouve aujourd'hui assez largement cette perspective inquiète qui voit dans la désinstitutionnalisation le moteur d'un délitement de la société (voy. en ce sens : S. EBERSOLD, « Inclusif. Vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap », *Vie sociale*, 2015/3, n° 11, p. 57 à 70. *Adde*, au départ d'un autre angle d'étude : J.-P. LEBRUN et J.-L. RENÇON, *Où va la famille ? Droit et psychanalyse*, Toulouse, Erès, 2023). Le risque d'une lecture individualiste de la CDPH ici évoqué tient à une incapacité à reconnaître l'aspect institutionnel – en tant que façon de faire société – de la perspective inclusive promue et le fait que, pratiquement, celle-ci s'insère toujours dans un réseau de relations sociales qu'il faut prendre en compte s'il s'agit de faire de cette perspective une réalité (voy., dans cet ouvrage, Henri-Jacques STIKER [4]).

85 — M.C. HAELEWYCK et M. DE SCHEPPER, « De l'exclusion à l'inclusion sociale dans le champ du handicap mental », *Ethica Clinica*, 64/2011, p. 9. Voy. par ailleurs B. BOUQUET, « L'inclusion : approche socio-sémantique », *Vie sociale*, 2015/3, n° 11, p. 15 à 25.

86 — Sur l'anthropologie pratique sous-jacente à cette conception de l'autonomie, voy. N. MARQUIS, « Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie », *R.I.E.J.*, 2015.74, p. 109-130.

ne fait-il pas que déplacer celle-ci aux marges, jouant, dans ce cadre, de manière plus invisibilisée encore, l'exclusion de celles et ceux qui aspirent fondamentalement à une normalité différente, ou fonctionnent différemment, tout simplement ?

La véritable inclusion, souligne Eva Kittay, présuppose la conscience d'une commune humanité rendant tous les membres de la société responsables et solidaires les uns des autres, et donc attentifs au traitement digne des plus vulnérables d'entre eux — en institution ou ailleurs⁸⁷.

*

En somme⁸⁸, une autre lecture de la CDPH que celle du Comité est possible, qui revisite la dimension sociale du handicap en tenant davantage compte des incapacités personnelles, qui compose, dès l'entame, avec toute la gamme des déclinaisons du principe d'égalité et reconnaît les différences, qui fasse droit au caractère pluriel de l'institution et non seulement à sa remise en cause perpétuelle, qui inscrive plus fondamentalement l'autonomie dans une perspective relationnelle, qui prenne au sérieux jusqu'au bout la liberté de choix, en assumant la diversité des trajectoires de vie et le maintien de certaines formes d'établissement dans le cadre du processus de désinstitutionnalisation, qui comprenne l'inclusion comme un processus d'ajustement mutuel et pas prioritairement comme un droit personnel, qui réinscrive ouvertement les droits fondamentaux individuels dans une perspective collective.

3.2. *Mettre en relation la CDPH*

De l'intérieur de la CDPH, il est possible de ménager une plus grande place au tiers et à la diversité, c'est ce que l'on vient de tenter de montrer. En dézoomant d'une perspective essentiellement centrée sur la Convention et les droits des personnes handicapées, l'on aperçoit d'emblée que l'adoption de cette Convention et la mise à l'agenda des handicaps relèvent elles-mêmes de l'intervention d'un tiers, dans le chef de la société, tout comme elle se greffe sur un contexte ambiant influant sur sa compréhension (3.2.1). La mise en relation de la CDPH passe également par la considération du fait que les droits qu'elle garantit ne sont pas absolus⁸⁹. En pratique, ils rentrent en tension avec les prérogatives également reconnues à d'autres acteurs (3.2.2), tout comme à l'heure de l'écriture du droit en réseau, la Convention est appelée à composer avec d'autres systèmes de protection des droits fondamentaux (3.2.3).

87 — Eva KITTAY [16, point 5], avec la mobilisation des écrits de Dworkin et une précision en note infrapaginale 3 à ce sujet.

88 — Et comme le montre notamment très bien le CSNPH [2].

89 — Ce qu'a bien compris le CSNPH [2].

3.2.1. *En prenant en compte l'institution sociale des problématiques*

Que l'on retienne une conception exclusivement sociale du handicap, l'imputant à la seule société, ou une approche plus nuancée opérant à l'intersection d'incapacités personnelles et de comportements collectifs, il faut bien percevoir que, dans un cas comme dans l'autre, le handicap n'existe que parce qu'il est reconnu et visibilisé par l'institution sociale qui accepte de le considérer autant qu'elle le crée en tout ou partie⁹⁰. Il y a là un premier motif de mettre en relation la CDPH et la consécration juridique des handicaps qu'elle traduit avec la société.

Un deuxième motif d'élargissement de la perspective, qui a partie liée avec le premier, tient à la nécessité de considérer les structures sous-jacentes de l'exclusion qui se jouent et se visibilisent dans les institutions⁹¹. « Si l'*inclusion* des personnes handicapées est si difficile, n'est-ce pas que nous vivons dans une société d'*exclusion* », interroge Edouard Delruelle⁹² ? Désinstitutionnaliser, sans connecter ce mouvement avec le cadre systémique de sortie et de réforme de l'institution, prendrait alors les allures d'une impasse⁹³. Le traitement des handicaps est dépendant du contexte social global au sein duquel il opère. « La première condition de toute désinstitutionnalisation », poursuit l'auteur, « c'est l'existence de structures fortes de solidarité au niveau de la société tout entière »⁹⁴.

On rappellera encore ici que la finalité des droits fondamentaux ne se réduit pas à la seule rencontre de besoins personnels. Leur garantie est également la condition de possibilité d'une société dont le projet commun excède la seule addition des intérêts particuliers. Voilà un troisième motif de chercher à contextualiser les droits considérés.

3.2.2. *En reconnaissant les droits et intérêts de l'entourage et des tiers-aidants*

Une lecture relationnelle de l'autonomie garantie par la CDPH conduit à inscrire les droits qu'elle consacre dans une perspective débordant les seules personnes handicapées auxquelles s'adresse en premier lieu la Convention pour considérer également ceux des tiers-aidants. Le décentrement que l'on suggère à présent est plus conséquent, en ce sens qu'il consiste à prendre pour point de départ complémentaire, par exemple dans l'analyse des tenants et aboutissants d'une désinstitutionnalisation systématique et radicale, les droits reconnus à d'autres personnes que celles en situation de handicap mais impliquées dans et par ces situations de handicap. On songe en particulier aux droits des membres de la famille, de chacun des parents au premier

90 — Cf. la conclusion de Quentin LANDENNE [35], qui met par ailleurs en lumière le caractère doublement institué du handicap dont témoigne l'étymologie de ce terme.

91 — E. DELRUELLE, « Quelle 'désinstitutionnalisation' ? Pour une approche politique des institutions », *L'Observatoire*, n° 71/2011, p. 6.

92 — *Ibidem*, p. 7.

93 — *Ibidem*, p. 9.

94 — *Ibidem*, p. 11.

chef – avec souvent une implication en première ligne des mères de famille – et à ceux des accompagnant·e·s, qui peuvent être des tiers soignants. Chacun d’entre eux possède des droits, susceptibles d’entrer en relation voire en tension avec ceux reconnus à la personne handicapée. Chacun d’entre eux se trouve potentiellement engagé dans le processus de désinstitutionnalisation revendiqué par le Comité. Ils risquent aussi d’être impactés au premier plan par ses limites⁹⁵.

Qui n’aperçoit, en effet, que ces acteurs feront les frais d’une désinstitutionnalisation mal accompagnée, à défaut de moyens ou d’investissement budgétaires suffisants⁹⁶ ? Eva Kittay montre très bien, à cet égard, la nécessité de revaloriser le statut des aidants, en ce compris pour assurer l’effectivité des droits des personnes handicapées⁹⁷. La récente crise Covid a, quant à elle, bien sûr visibilisé l’aspect totalisant des lieux d’hébergement lorsqu’ils se referment sur eux-mêmes. Mais elle a également (re)mis en lumière le besoin d’institutions que certains parents appelaient de leurs cris. Plusieurs associations n’ont du reste pas attendu les conséquences de la pandémie pour dénoncer les insuffisances dans l’offre institutionnelle, en particulier pour les personnes de grande dépendance⁹⁸. Dans le champ de la santé mentale, aussi, des familles expriment une demande de soutien institutionnel⁹⁹.

On notera qu’au-delà de l’entourage, d’autres considérations peuvent encore entrer en tension avec les prérogatives individuelles de la personne handicapée. On songe notamment, en matière d’internement, à des considérations sécuritaires dans le chef des membres de la société, sans même évoquer la sécurité de la personne handicapée à protéger contre elle-même¹⁰⁰.

3.2.3. *En intégrant la Convention dans un réseau de sources juridiques*

La contextualisation des prérogatives garanties par la CDPH peut donc être amorcée par leur mise en relation avec les droits reconnus à d’autres bénéficiaires. Elle peut également l’être par l’attention portée à d’autres sources juridiques, et, plus largement, à d’autres systèmes de protection des droits fondamentaux.

95 — Olivier GIRAUD [13, point 3] ; Eva KITTAY [16] ; Clémence MERVELLE et Arnaud PICQUÉ [17]. Sur les points de vue de différentes mamans d’enfants en situation de handicap, voy. aussi C. FREMAULT, *Paroles de mères-veilleuses*, Waterloo, Renaissance du Livre, 2023. Voy. encore Isabelle HACHEZ et Louis TRIAILLE [21].

96 — Mabel GIRALDO [15] ; Clémence MERVELLE et Arnaud PICQUÉ [17].

97 — E. KITTAY, « When Caring is just and Justice is Caring : Justice and Mental Retardation », *Public Culture*, October 2021, p. 557 à 579. Voy. par ailleurs Clémence MERVELLE et Arnaud PICQUÉ [17], en particulier sur la notion de « droits de tirage sociaux » que les auteurs empruntent à Alain Supiot.

98 — Tout en s’écartant désormais de l’idée qu’il faut davantage d’« institutions », ou en faisant au moins un travail sur ce que signifie ce terme d’institutions. Voy. notamment le texte de Cinzia AGONI [21].

99 — Antoine PRINTZ [19] ; Nicolas MARQUIS [47].

100 — Voy. les textes de Yves CARTUYVELS, Sophie DE SPIEGELEIR, Mathieu GALMART et Tarik OUDGHIRI IDRISSE, Ciska WITTOUK [49]. Cf. par ailleurs le texte de Antoine FÉVRIER [39] dans le cadre de la pratique aérienne, concernant la surdité.

D'une part, il existe d'autres traités en matière de droits fondamentaux que la CDPH, bénéficiant, dans une perspective universelle, aussi bien aux personnes handicapées qu'à toute autre personne. D'autre part, la CDPH peut être elle-même considérée, au titre de « source externe », par d'autres organes de contrôle que le Comité des droits des personnes handicapées¹⁰¹. Le droit des droits fondamentaux a en effet tendance à s'écrire en réseau, en s'abreuvant à différentes sources – ce qui n'exclut pas des points de tension, voire de fracture, entre les différents organes de contrôle qui les mobilisent. La position du Comité européen des droits sociaux en matière de solutions d'accueil pour les personnes de grande dépendance apparaît ainsi difficilement conciliable avec celle du Comité des droits des personnes handicapées, alors même qu'elle se revendique, dans son interprétation, de la CDPH¹⁰². En matière d'internement, la Cour européenne des droits de l'homme a explicitement assumé se distancier du niveau de protection offert par le système de la CDPH, et il en fut de même, plus récemment, en matière de droit de vote¹⁰³. Dans le domaine de l'enseignement, par contre, le droit international des droits fondamentaux semble converger en faveur de l'exigence d'un enseignement inclusif, sans que les modalités de celui-ci n'aient encore été entièrement précisées¹⁰⁴.

*

La prise de distance insufflée par rapport aux droits des personnes handicapées, seuls considérés dans le système de la CDPH – et on le comprend, permet, par différents biais, de prendre la mesure d'une nécessaire contextualisation et presque inévitable relativisation des prérogatives consacrées à leur profit dès lors qu'on les réinscrit dans une perspective relationnelle. La liberté des uns s'arrête en principe là où commence celle des autres, enseigne la théorie générale des droits fondamentaux.

101 — Sur la notion et la prise en compte de sources externes, voy. FR. TULKENS, S. VAN DROOGENBROECK et FR. KRENC, « *Le Soft Law* et la Cour européenne des droits de l'Homme. Questions de légitimité et de méthode », *Les sources du droit revisitées*, vol. 1, *Normes internationales et constitutionnelles*, sous la direction de I. Hachez, Y. Cartuyvels, H. Dumont, Fr. Ost et M. van de Kerchove, Bruxelles, Publications des Facultés universitaires Saint-Louis, Limal, Anthémis, 2012, p. 381 et 462 ; D. STAES, *When the European Court of Human Rights refers to External Instruments. Mapping and Justifications*, thèse de doctorat, Université libre de Bruxelles et Université Saint-Louis – Bruxelles, juin 2017.

102 — Isabelle HACHEZ et Louis TRIAILLE ; Cinzia AGONI [21] ; Laurence BRAET, Nathalie DANDROY, Anne KETELAER et Ghislain MAGEROTTE [31], en ce compris pour des références à des décisions nationales belges [31, sous le point 2.2].

103 — Sur les régimes respectivement garantis par le système de la CDPH et celui de la CEDH en matière d'internement, cf. Yves CARTUYVELS [49]. Sur les points de divergence entre l'un et l'autre systèmes qu'il prend soin de relativiser, cf. Paul LEMMENS [8]. Voy. par ailleurs C.C. TRUE-FROST, « Listening to Dissonance at the Intersections of International Human Rights Law », *Michigan Journal of International Law*, vol. 43/2, 2022, p. 361 à 421, spéc. p. 402 à 408.

104 — Voy. par exemple : Comité européen des droits sociaux, décision du 9 novembre 2020 en réponse à la réclamation collective n° 141/2017, *FIDH et Inclusion Europe c. Belgique* ; Cour eur. D.H., arrêt *G.L. c. Italie*, 10 septembre 2020. Compar. avec la manière dont l'enseignement inclusif est vécu et appliqué en Fédération Wallonie-Bruxelles : Ghislain MAGEROTTE, Jean-Pierre COENEN et Dominique PAQUOT [32]. Voy. enfin sur la notion et la pratique d'« inclusion inversée » en matière de surdité : Carlos Stéphane DINDIN [34, conclusion].

4. VERS UNE APPROCHE ANCRÉE, PRAGMATIQUE ET GRADUELLE DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

Sur le plan des idées, personne, en tout cas parmi les auteurs de ce livre, ne songerait à défendre l'institution totale au sens goffmanien du terme. Tout le monde s'accorde sur l'enjeu consistant à se départir d'une « culture institutionnelle qui rassemble et isole des personnes sur la base du handicap, qui les prive de liberté et du choix de leur mode de vie par une routine hospitalière dépersonnalisante et qui ne reconnaît pas (ou peu) leur capacité (juridique) à prendre des décisions et à gérer leur vie de manière autonome »¹⁰⁵. Quand la possibilité du maintien de structures institutionnelles est reconnue sous certaines conditions, les auteur·e·s voient généralement les lieux spécialisés accueillant des personnes handicapées comme une alternative à un autre choix possible auquel il faut initier et sensibiliser. Lorsque l'inclusion est discutée, ce n'est jamais pour contester la lutte contre les exclusions mais pour mettre en garde contre les effets collatéraux potentiels de certaines traductions du paradigme inclusif. À l'appel à une inclusion pour toutes et tous qui semble évidente tant qu'elle en reste à un niveau abstrait répond l'insistance placée sur une *réelle* participation des personnes handicapées aux questions qui les concernent, notamment dans le cadre de la discussion engagée sur le processus de désinstitutionnalisation¹⁰⁶.

Tous – même les défenseurs d'une complète désinstitutionnalisation¹⁰⁷ – admettent en réalité, fût-ce implicitement, que l'institution est consubstantielle à la société. Désinstitutionnaliser ne signifie pas, dans leur esprit, se passer de l'idée d'institution telle qu'on propose de la concevoir dans une perspective informée par les sciences humaines et sociales. Désinstitutionnaliser signifie, pour eux, tourner le dos aux lieux de vie collectifs pour personnes handicapées ainsi qu'aux pratiques institutionnalisantes, quel que soit le lieu où elles opèrent – parce que, bien trop souvent, ces pratiques continuent en effet de rythmer le quotidien de personnes en situation de handicap et/ou âgées. On peut d'ailleurs penser que le sujet de la désinstitutionnalisation, tel que positionné notamment par le Comité des droits des personnes handicapées, incarne avant tout une tentative de politiser les dimensions oppressantes des lieux de vie collectifs, et il faut l'entendre. Tous les contributeurs de cet ouvrage l'ont, pensons-nous, entendu.

Là où, pour l'essentiel, la dissension se loge, ce n'est pas sur l'enjeu mis en lumière par le Comité (la nécessité de se départir à la fois d'une logique ségrégative et d'une culture dépersonnalisante)

105 — V. GHESQUIERE, I. HACHEZ et C. VAN BASSELAERE, *op. cit.*, p. 83.

106 — Voy. les textes de CapDroits [9], Vanessa CHAPELLE [52], ainsi que de Vincent FRIES et du CSNPH [21]. Voy. par ailleurs, pour une insistance placée sur une participation et une implication des familles : Ciska WITTOUK [49].

107 — Voy. par exemple les textes de Rosemary KAYESS [5] et de Nadia HADAD et Corinne LASSOIE [6], ou, encore, les positions défendues par le Comité des droits des personnes handicapées.

mais sur la manière de lui donner corps. Autrement dit, c'est sur l'opportunité de s'engager dans une voie aussi radicale que celle pointée par le Comité, niant la possibilité même de lieux de vie collectifs et limitant, ce faisant, le libre choix à une vie à domicile encadrée, que le consensus se dissout¹⁰⁸. Là où l'indétermination demeure, en arrière-fond du débat relatif à la portée de la désinstitutionnalisation, c'est sur le sens et, plus encore, les conséquences attachées à des concepts tels que le handicap, l'égalité, l'autonomie et l'inclusion. La catégorie générale et abstraite des personnes handicapées doit-elle, ou non, prévaloir, à la base, sur la singularité de certaines formes de situation de handicap et d'incapacités ? L'égalité doit-elle avant tout se traduire par un traitement égalitaire entre personnes handicapées et personnes valides, d'une part, et entre personnes en situation de handicap, d'autre part ? L'autonomie gagne-t-elle à se comprendre d'abord dans une perspective individuelle, ou également relationnelle ? L'inclusion se joue-t-elle principalement de manière unilatérale, de la société vers la personne handicapée jouissant d'un droit subjectif à participer à la vie de la cité ou, d'emblée, de manière dialectique, par ajustements mutuels de la personne handicapée et de ses co-citoyens ? Inclure dans la société, est-ce par essence être au cœur de celle-ci, au sens géographique du terme, ou, plus fondamentalement reconsidérer la commune humanité et responsabilité des uns à l'égard des autres¹⁰⁹ ?

Le droit international des droits fondamentaux encadre ces questions, sans nécessairement les trancher, tandis que les expériences nationales révèlent les potentialités et limites du processus de désinstitutionnalisation tel qu'il se dessine (4.1). Avertis du cadre des possibles et des options déjà testées, c'est aux différents législateurs qu'il nous semble revenir, en définitive, de prendre position et rendre des comptes quant à la manière de mener le processus de désinstitutionnalisation (4.2). Tout au plus peut-on, dans cette perspective, esquisser quelques pistes suggestives quant à la manière de l'appréhender (4.3).

4.1. S'inspirer du cadre international et des expériences nationales de la désinstitutionnalisation

Si elle constitue indéniablement une pièce maîtresse dans l'appréhension juridique des situations de handicap, la CDPH n'incarne pas pour autant le seul levier susceptible d'être actionné en présence de telles situations qui impliquent du reste souvent d'autres acteurs que les personnes handicapées. A l'échelle du Conseil de l'Europe, tant la Convention européenne des droits de l'homme que la Charte sociale européenne révisée continuent ainsi d'être mobilisées dans des contentieux concernant la grande dépendance, des personnes internées ou d'autres incapacités qui, en tout ou partie, recouvrent

108 — Compar., par exemple, les textes respectifs de Nadia HADAD et Corinne LASOIE [6], d'une part, et Gisèle MARLIÈRE du CNSPH [21], d'autre part.

109 — Eva KITTAY [16, conclusion].

ou donnent lieu à des situations de handicap au sens de l'article 1.2 de la Convention onusienne. Leurs jurisprudences respectives peuvent converger, lorsque le niveau de protection offert par la CDPH inspire l'interprétation des textes conventionnels européens, mais aussi diverger sur certains points – notamment sur la question de la portée de la désinstitutionnalisation impulsée dans le giron de la CDPH. Entre la lettre de la Convention et son interprétation par son organe de contrôle autorisé, le Comité des droits des personnes handicapées, il y a du reste une marge susceptible de donner lieu à d'autres lectures de la Convention que celle d'une désinstitutionnalisation radicale. (FR)

On ne cherchera pas ici à résoudre, ni, *a fortiori*, à trancher, les conflits de droits qui émaillent le droit international des droits fondamentaux sur la question de la désinstitutionnalisation¹¹⁰. On se limitera à prendre acte de leur existence et de l'absence de critères pointant nécessairement et exclusivement, en l'état actuel du droit, en faveur de la ligne de conduite tracée par le Comité des droits des personnes handicapées. Il en résulte corrélativement que les États jouissent à notre estime d'une marge de manœuvre pour traduire par des politiques publiques, au sein de leurs ordres juridiques nationaux, les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap.

Si l'on devait se risquer à esquisser sommairement le cadre des possibles tracé par le droit international des droits humains, il épouserait les contours suivants : une obligation progressive de désinstitutionnalisation au sens où l'entend le Comité des droits des personnes handicapées, couplée – en tout cas aussi longtemps que la désinstitutionnalisation n'est pas complète (mais le sera-t-elle jamais ?) – au maintien et au développement d'une offre d'hébergement collectif suffisante pour assurer un libre choix effectif et rencontrer la diversité des besoins (des personnes handicapées comme de l'entourage et des tiers-aidants), étant entendu que cette offre institutionnelle est elle-même soumise à l'obligation générale de désinstitutionnalisation dans son volet qualitatif¹¹¹. Autrement dit, l'hébergement collectif doit se réformer de l'intérieur pour garantir la faculté de choix de la personne handicapée au quotidien et ne pas la tenir à l'écart de la vie sociale normale.

Impossible donc, selon nous, en l'état actuel du droit, de faire fi du mouvement de désinstitutionnalisation impulsé dans le giron de l'article 19 de la CDPH, mais impossible également, dans le même temps, d'ignorer les marges maintenues par les organes de contrôle européens pour faire droit à la diversité des situations rencontrées¹¹².

110 — On renverra à cet égard à la thèse de Louis TRIAILLE, en voie de finalisation (titre du projet : « Dilemmes et formes juridiques de la désinstitutionnalisation dans le droit international du handicap » ; défense publique pressentie en septembre 2024).

111 — Pour davantage de précisions au sujet des lieux d'hébergement, voy. Isabelle HACHEZ et Louis TRIAILLE [21, point 7]. Un même raisonnement peut *a priori* être tenu par analogie à propos des autres secteurs considérés dans cet ouvrage. Iris LOFFEYER et Célia POULET [25, point 2.2] parlent dans ce cas de « désinstitutionnalisation symbolique ».

112 — Cf. les textes de Paul LEMMENS [8], Isabelle HACHEZ et Louis TRIAILLE [21], Laurence BRAET, Nathalie DANDOY, Anne KETELAER et Ghislain MAGEROTTE [31] et Yves CARTUYVELS [49].

Dans une certaine mesure, le cadre juridique international esquissé fait droit aux enseignements livrés, dans cet ouvrage, au départ d'autres disciplines – sociologie, sciences politiques et philosophie, notamment – et d'expériences nationales. On l'a déjà évoqué¹¹³ : les uns pointent les revers des expériences de désinstitutionnalisation¹¹⁴, en particulier à l'égard des personnes les plus vulnérables et lorsqu'elles se heurtent presque inévitablement à des limites ou rationalités budgétaires¹¹⁵. On l'a dit aussi¹¹⁶ : certains soulignent dans ce cadre les effets collatéraux sur les aidants proches, et en particulier les femmes¹¹⁷. D'autres nomment des retours du refoulé institutionnalisants au cœur d'expériences de désinstitutionnalisation (invitant à une prise de distance critique sur ce qui est en train de se jouer)¹¹⁸, le maintien d'institutions d'hébergement collectif (même là où on se revendique d'une « *post-deinstitutionalization* »)¹¹⁹, des processus de « transinstitutionnalisation » (consistant à sortir d'une institution pour en intégrer une autre)¹²⁰ ou encore des parcours d'errance institutionnelle¹²¹. D'autres, encore, mettent l'accent sur le caractère potentiellement délétère de l'absence de traitement différencié en fonction du type de situation de handicap rencontrée¹²² ainsi que les tensions, anciennes, quant à la compréhension idoine de l'égalité (même traitement ou traitement différencié) et ses implications sur la forme d'institution privilégiée (asile prison ou prison asile)¹²³. D'autres, enfin, insistent sur la nécessité d'apprécier, sur le terrain, les manières diversifiées dont la capacité est reconnue et l'autonomie vécue¹²⁴, tout comme sur l'importance de tenir compte de l'impact des politiques publiques adoptées sur l'appréhension de ces notions¹²⁵, et du caractère performatif des catégories qu'elles drainent¹²⁶. Au total,

113 — Cf. *supra*, point 2.2.2.

114 — Que d'aucuns séquentent en deux phases : *de-institutionnalisation* et *new-deinstitutionnalisation* (Ines GUERINI, Carla GUELI et Fabio BOCCI [28]), là où d'autres parlent de *post-deinstitutionalization* (Mélanie SCHAUR et Angela WEGSCHEIDER [29]).

115 — Luke BEESLEY [14], Mabel GIRALDO [15], Eva KRITAY [16], Grégory DE WILDE D'ESTMAEL [21], Lisandre LABRECQUE-LEBEAU, Martine LEVESQUE, Merna ABOUSEFFIEN, Yolanda MUNOZ, Linda GAUTHIER et Line BERGERON [22], Christelle ACHARD [24], Mathieu GALMART et Tarik OUDGHIRI IDRISSE [49]. Sur les limites pratiques et les ambivalences de la désinstitutionnalisation, voy. not. les textes de Henri-Jacques STIKER [4], CapDroits [9], Mabel GIRALDO [15], Vincent FRIES et Gisèle MARLIERE du CNSPH [21], Christelle ACHARD [24], Mélanie SCHAUR et Angela WEGSCHEIDER [29].

116 — Cf. *supra*, point 2.2.2.

117 — Clémence MERVEILLE et Arnaud PICQUE [17], Antoine PRINTZ [19].

118 — Vincent FRIES [21], Ines GUERINI, Carla GUELI et Fabio BOCCI [28].

119 — Mélanie SCHAUR et Angela WEGSCHEIDER [29].

120 — Sébastien SAETTA, Eric FAKRA, Maël PULCINI et Yvonne QUENUM [27] ; Sophie DE SPIEGELEIR [49], qui évoque aussi une désinstitutionnalisation par degrés.

121 — Samuel DAL ZILIO [48].

122 — Célia BOUCHET [33].

123 — Yves CARTUYVELS [49].

124 — Lisandre LABRECQUE-LEBEAU, Martine LEVESQUE, Merna ABOUSEFFIEN, Yolanda MUNOZ, Linda GAUTHIER et Line BERGERON [22], Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDA, Caroline GUFFENS et César MEURIS [23], Anne-Lise MITHOUT [36], Mathéa BOUDINET [37], Marie ASSAF [38], Sébastien SAETTA, Eric FAKRA, Maël PULCINI et Yvonne QUENUM [27], Nicolas MARQUIS [47].

125 — Olivier GIRAUD [13], Deborah LUTZ [18], Cinzia AGONI [21], Tonya TARTOUR [26], Laurence BRAET, Nathalie DANDOY, Anne KETELAER et Ghislain MAGEROTTE [31].

126 — Cf. Paul VAN WALLEGHEM [11] sur la catégorie grande dépendance dans les politiques publiques bruxelloises. Voy. aussi la notion de « désinstitutionnalisation symbolique » amenée par Iris LOFFEIER et Célia POULET ([25], point 3.1)

beaucoup appellent à une approche nuancée à déployer sur l'entièreté du spectre institutionnalisation/désinstitutionnalisation¹²⁷, ou, à tout le moins, à agir en parallèle sur les différents fronts pour atteindre, ultimement, la désinstitutionnalisation souhaitée¹²⁸. Cette manière de procéder a en tout cas à son crédit de permettre, jusqu'à un certain point, de tenir compte des singularités nationales et individuelles.

À l'avenir, une clarification du cadre international, dans le sens d'une réduction du champ des possibles, pourrait tout aussi bien résulter d'un dialogue plus poussé entre les organes de contrôle internationaux aux prises avec des situations de handicap, que d'une accentuation des convergences de vue que révélerait l'analyse, en la matière, des politiques publiques nationales. Pour le dire autrement, des tendances davantage marquées, permettant de positionner plus précisément le curseur entre les extrêmes campés par la désinstitutionnalisation radicale et l'institutionnalisation maximale, pourraient émerger à l'échelle internationale ou parmi les ordres juridiques nationaux et influencer l'un et l'autre, en particulier, la direction pointée par la jurisprudence strasbourgeoise¹²⁹ dont on connaît l'autorité privilégiée et la réceptivité, en tout cas au sein des organes de contrôle de l'ordre juridique belge.

4.2. *Instruire, justifier et accompagner une position pour les autorités publiques*

À l'intérieur du cadre tracé par le droit international des droits humains, les États disposent donc d'une certaine marge d'appréciation quant à la manière de concevoir et mettre en œuvre la désinstitutionnalisation onusienne. La liberté d'autodétermination nationale n'est pas entièrement cadenassée par le droit international – ni davantage, d'ailleurs et pour ce qui concerne la Belgique, par le droit constitutionnel belge qui garantit un droit à la pleine inclusion des personnes en situation de handicap, sans autrement le définir¹³⁰. Elle n'est que balisée, et il nous semble sain qu'il en soit ainsi.

Désinstitutionnaliser constitue un choix de société qui ne peut, selon nous, être laissé entre les mains d'un seul corps d'experts – quelle que soit la nature de cette expertise – mais doit, dans un premier temps en tout cas, être restitué aux États et aux corps sociaux qui les composent, en tenant bien évidemment compte du cadre

127 — Cf. notamment : Caroline GAUSSIN [2], Henri-Jacques STIKER [4], CapDroits [9], Valérie AUCOUTURIER et Miranda BOLDRINI [10], Isabelle HACHEZ et Louis TRIAILLE, Cinzia AGONI, Grégory DE WILDE D'ESTMAEL, CSNPH [21], Quentin LANDENNE [35], Rémi GENDARME-CERQUETTI [43], Mathieu GALMART et Tarik OUDGHIRI IDRISSE [49] (qui convoquent le « principe d'irrééducation », lequel invite à la fois à ne pas caricaturer l'institutionnalisation en la limitant à son aspect contraignant et à ne pas non plus glorifier la désinstitutionnalisation en l'associant à la seule liberté, pour privilégier une approche graduelle).

128 — Véronique GHESQUIERE, pour Unia [7].

129 — Paul LEMMENS [8].

130 — Voy. I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (art. 22ter) : de la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *J.T.*, 2022, n° 6882, p. 17 à 24.

tracé par le droit international. L'internationalisation des droits humains, dont la CDPH constitue une manifestation parmi d'autres, ne doit en effet pas occulter le lien insécable qui les unissent à la démocratie et la nécessité pour les législateurs nationaux de traduire les valeurs qu'ils incarnent dans des politiques publiques, en bénéficiant, dans ce cadre, d'une marge d'appréciation leur permettant de tenir compte de certaines spécificités nationales¹³¹. Aux autorités nationales, dès lors, de se positionner au sein du cadre tracé, en posant des choix informés, à justifier et accompagner.

Pour être informés, les choix à opérer doivent dès le départ avoir été éclairés de l'avis des premières concernées, les personnes en situation de handicap, conformément au motto « *nothing about us without us* » que traduit en droit le principe de participation¹³². Tant la *pair experience* que les compétences prêtées aux organismes représentatifs des personnes handicapées sont indispensables dans cette perspective. Ces choix devraient également tenir compte des expériences étrangères¹³³, tout comme du contexte social et culturel au sein duquel ils s'inscrivent. Disposer de banques de données ventilées sur les personnes handicapées, cadastrer les institutions existantes et évaluer les besoins de la population paraît à cet égard essentiel, tout comme identifier et visibiliser les expériences pilotes¹³⁴. Les choix nationaux gagnent aussi à être informés des flottements conceptuels des notions qui opèrent en arrière-fond de la désinstitutionnalisation, tout comme des enjeux qu'elle draine¹³⁵. Quelle compréhension des notions d'égalité, d'autonomie et d'inclusion sous-tend les politiques publiques envisagées pour donner corps à la désinstitutionnalisation ? Quel(s) type(s) de désinstitutionnalisation est ou sont envisagé(s), pour qui et pourquoi ? Quels moyens sont affectés en soutien des objectifs visés ? Quelles mesures sont prévues pour contrer les effets collatéraux renseignés en droit comparé, en ce compris au sein des États fédéraux ?

131 — Cf. not. à cet égard : H. DUMONT et I. HACHEZ, « Repenser la souveraineté à la lumière du droit international des droits de l'homme », *Liber amicorum Rusen Ergeç*, Pasicrisie Luxembourgeoise, 2017, p. 105 à 143 ; R.B.D.C., 2017/4, p. 315 à 363.

132 — Voy. notamment A. BRODERICK, « Article 4 », *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A commentary*, I. Bantekas, M.A. Stein et D. Anastasiou (eds.), Oxford University Press, 2018, p. 107 à 139 ; Observation générale n° 7 (2018) du Comité des droits des personnes handicapées sur la participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application ; note de position du CSNPH relative à la participation des personnes en situation de handicap dans les processus décisionnels, approuvée en séance plénière du 21 juin 2021.

133 — Ou internes dans des États fédéraux comme la Belgique où la Communauté flamande semble avoir une longueur d'avance en matière de désinstitutionnalisation. Cf. à cet égard le texte de Laurence BRAET, Nathalie DANDOY, Anne KETELAER et Ghislain MAGEROTTE [31].

134 — Sur le déficit de données au sein de l'État belge, voy. Observations finales du Comité des droits des personnes handicapées du 28 octobre 2014 concernant le rapport initial de la Belgique, adoptées à sa douzième session (15 septembre-3 octobre 2014), §§ 42 et 43. Pour un exemple de cadastre, cf. G. DELIENS, F. MERKEN, S. JASPARD et M. KISSINE, « Offre et besoins de services pour les personnes en situation de handicap à Bruxelles Lot 2 - Etude des besoins des personnes en situation de handicap à Bruxelles », Rapport final, 6 février 2023, https://acte.ulb.be/images/PDF/ACTE_Cadastre_PSH_Volet2.pdf

135 — Cf. les deux « grammaires conceptuelles » dépliées *supra*, points 1.1 à 1.3, d'une part, et points 2.1.1 à 2.1.3, d'autre part.

Informés, les choix doivent aussi être justifiés, *a fortiori* dans un contexte où la portée exacte des obligations en matière de désinstitutionnalisation ne se laisse pas parfaitement saisir à la croisée des différentes sources du droit qui en dessinent les contours. Plus les autorités publiques nationales démontrent leur connaissance du contexte international et précisent les raisons pour lesquelles elles se sont positionnées d'une manière déterminée à son aune, moins elles risquent de voir remises en cause les directions empruntées. À elles de montrer, en actes, qu'elles sont averties du contexte international, des flottements conceptuels, des expériences étrangères, des besoins de la société, de l'offre et de la demande.

Informés et justifiés, ces choix doivent enfin être accompagnés d'un plan d'action phasant les étapes et voies de la désinstitutionnalisation, et identifiant les mesures privilégiées à cette fin, en ce compris les sources de financement – dont la mobilisation des fonds structurels européens. Accompagner les choix posés, c'est aussi, comme on l'a déjà souligné¹³⁶, former et sensibiliser aux handicaps, à la désinstitutionnalisation, à la liberté de choix. C'est encore se mettre en mesure d'évaluer l'efficacité des choix posés par le biais d'indicateurs pour pouvoir affiner ou rectifier le tir.

4.3. Pistes suggestives : marqueurs, degrés et dimensions de l'institution et de la désinstitutionnalisation

L'importance d'un débat démocratique sur les options à privilégier pour donner corps à la désinstitutionnalisation n'est plus à souligner. Dans le cadre tracé par le droit international des droits fondamentaux, c'est aux législateurs nationaux qu'il revient au premier chef de se positionner, et ce, en associant et assurant la représentation des personnes en situation de handicap. Tout au plus nous contenterons-nous, dans cette perspective, de formuler l'une ou l'autre propositions en vue d'alimenter le débat¹³⁷. Ces propositions nous semblent respectueuses de la lettre de (l'article 19 de) la CDPH, averties de l'insertion de celle-ci dans un faisceau de sources plus large, ménager sa conciliation avec les droits des autres personnes engagées par les situations de handicap, et faire droit aux tensions tout comme aux valeurs qui traversent les transformations des mondes du handicap et de la santé mentale¹³⁸. Elles cherchent à tenir ensemble l'un et le multiple, à la croisée de tendances générales à esquisser et de singularités à considérer, sur le plan personnel, matériel ou spatial. Elles assument la volonté de réinscrire la reconnaissance de droits subjectifs dans un projet collectif dont la responsabilité est partagée.

136 — *Supra*, point 2.1.2.

137 — Voy. par ailleurs Isabelle HACHEZ et Louis TRIAILLE [2], conclusions de la session].

138 — Ainsi, de façon générale, une relation de soin qui prendrait une forme trop inégalitaire semble aujourd'hui moins légitime sur le plan des valeurs (voy. N. MARQUIS (ed.), *Education, Parenting and Mental Health Care in Europe: The Contradictions of Building Autonomous Individuals*, Londres, Routledge, sous presse (2024).

Pour l'essentiel, ce que l'on suggère, à la fois pour des raisons morales et pratiques, c'est de pluraliser la désinstitutionnalisation comme l'institution, de les ouvrir à la rencontre de l'altérité et de la différence¹³⁹, autrement dit, à la biodiversité humaine, pour reprendre une expression de Josef Schovanec¹⁴⁰. Pluraliser ne veut pas dire oublier. De la désinstitutionnalisation appelée par le Comité des droits des personnes handicapées, on retiendrait en tout cas l'approche de l'institution(nalisation) par critères¹⁴¹, celle de la personne comme sujet de droits, libre d'indexer sa destinée sur ses manières d'être et ses choix de vie, mais l'on accorderait, dans le même temps, une attention plus poussée à la diversité, à une conception élargie de l'égalité ainsi qu'à une compréhension relationnelle de l'autonomie et de sa dimension collective, l'inclusion. De l'institution, on retiendrait la nécessité de la problématiser dans une perspective de sciences humaines et sociales, son caractère polysémique et potentiellement émancipateur, en cherchant à contenir et repousser ses facettes les plus sombres, et, de ce point de vue, l'apport du Comité des droits des personnes handicapées est essentiel. Plus précisément, l'on suggère d'avancer dans la réflexion avec les lignes de force suivantes à l'esprit.

Il s'agirait de privilégier une appréhension *pragmatique* des notions d'institution et de désinstitutionnalisation, plutôt que de chercher à en construire une définition substantielle qui permettrait de dire ce qu'est ou ce que n'est pas une institution ou un processus de désinstitutionnalisation.

Une définition pragmatique chercherait à identifier des *marqueurs*, des *indices* ou des *indicateurs* du fait institutionnel, de la différence que font ces éléments à la fois en termes de support et de contrainte – et, de façon corollaire, de ce qu'impliquerait un processus qui viserait à les faire disparaître. Pour le dire autrement, qu'elle soit de taille modeste ou plus grande, qu'elle se situe dans l'abstraction des idées ou dans la concrétude d'un bâti, une institution doit toujours être réfléchie à la fois en fonction de ce qu'elle *permet* et de ce qu'elle *empêche* de faire¹⁴².

Une perspective pragmatique sur l'institution devrait permettre de comprendre l'institutionnalisation et la désinstitutionnalisation comme des affaires de *degrés* sur des *dimensions* multiples, en se demandant ce qui, sur un plan très microscopique comme sur le plan macroscopique, « fait » institution¹⁴³. De ce point de vue, on comprend aisément que sortir des murs ne signifie pas forcément une désinstitutionnalisation, par exemple si cela implique de se plier à d'autres

139 — Cf. à cet égard le texte de Henri-Jacques STIKER [4]. Voy. aussi, en soutien de l'inscription de la dépendance dans une relation, les textes de CapDroits [9], Valérie AUCOUTURIER et Miranda BOLDRINI [10], Paul VAN WALLEGHEM [11].

140 — J. SCHOVANEC, *Nos intelligences multiples*, Paris, L'Observatoire, 2018, spéc. p. 73.

141 — Cf. aussi, en ce sens, le texte du CSNPH [21]. Compar. avec la démarche, partiellement divergente en termes de contenu, du Comité des droits des personnes handicapées, dépliée notamment par Nadia HADAD et Corinne LASSOIE [6].

142 — Cf. les références citées *supra*, sous le point 2.1.2.

143 — Un parallèle peut ici être fait avec le caractère graduel de l'autonomie et de la vulnérabilité dans le chef de chaque individu (Caroline GAUSSIN [2] ; Valérie AUCOUTURIER et Miranda BOLDRINI [10]).

formes organisationnelles (soins ambulatoires) ou de mobiliser d'autres systèmes de supports (par exemple des proches ou des pairs-aidants)¹⁴⁴. Outre le fait de concrétiser le fait institutionnel sur différents plans pratiques (par exemple la place du choix, la gestion de l'horaire, la mobilité géographique, le type d'autorisation, les contacts sociaux, etc.), une telle approche permettrait de pluraliser la compréhension du processus de désinstitutionnalisation, en mettant en lumière comment certaines structures peuvent avancer sur certaines dimensions, et non sur d'autres. La désinstitutionnalisation, loin d'être un processus univoque, deviendrait alors un ensemble de configurations.

En somme, cette perspective pragmatique sur l'institution pourrait se passer de la notion d'institution-dans la version hypostasiée de celle-ci qui, par sa généralité et par son étroitesse (cf. supra), contribue à obscurcir le débat plutôt qu'à l'éclairer, par exemple en identifiant sans distinction l'institution à l'exercice de la contrainte, en portant une critique virulente du fait institutionnel lui-même, et en risquant d'entretenir la confusion selon laquelle il serait possible de se passer d'institution, en ce compris au sens que donnent à cette notion les sciences humaines et sociales. Ce n'est alors plus l'institution « en général » qui se trouverait sur la sellette, mais certains critères, certains aspects connectés ou non qui peuvent faire l'objet de discussions à charge et à décharge, en étant mis en balance avec des valeurs et des normes sociales elles-mêmes en constante évolution.

Toute politique publique gagnerait, selon nous, à s'adosser à une compréhension *graduelle* (et non radicale) de la désinstitutionnalisation, sachant qu'à l'intérieur du cadre juridique et compte tenu des interrogations qui entourent sa juste portée, il y a place, on le rappelle courtement, pour un positionnement politique que l'on peut souhaiter averti des expériences étrangères en la matière et à l'écoute des personnes en situation de handicap. La constitution d'une forme de grammaire de la désinstitutionnalisation gagnerait, de surcroît, à considérer les cas où il n'est pas certain que la personne désire moins d'institution, tout comme ceux où moins d'institution signifierait de reporter un poids considérable sur des acteurs informels, une mise en danger de la personne elle-même ou d'autrui. Elle gagnerait en outre à interroger et exposer les finalités et présupposés que ses auteurs prêtent à l'institution et à la désinstitutionnalisation ou ceux auxquels elle répond en pratique¹⁴⁵.

*

C'est à l'aune d'une telle grammaire, ancrée, pragmatique et graduelle, de la désinstitutionnalisation – qui reste à construire, en nuances – que pourraient se lire les réalités complexes des handicaps¹⁴⁶, et ce,

144 — Voy. not. le partage d'expérience de Vincent FRIES [21].

145 — Cf. par exemple le texte de Baptiste MOUTAUD [45] ou encore, dans un tout autre domaine et en un tout autre lieu, celui d'Anne-Lise MITHOUT [36].

146 — Cette complexité est particulièrement bien mise en lumière dans les textes de Samuel DAL ZILLO [48] (à propos d'un parcours de vie institutionnelle) et Luke BEESLEY [14] (à propos de la construction du militantisme en Grande Bretagne).

en vue, d'une part, de déterminer où placer le curseur, entre les extrêmes de l'institution totalisante et de la désinstitutionnalisation la plus complète, ainsi que, d'autre part, de pouvoir identifier les tendances en phase avec le cadre international à amplifier, et celles dont il conviendrait de se départir.

Telles sont les conditions institutionnelles pour une désinstitutionnalisation dans le domaine du handicap que l'on identifie à ce stade. Elles posent les contours d'une société inclusive où la désinstitutionnalisation n'est pas seulement l'affaire des personnes handicapées qui, chacune ou ensemble, revendiquent des droits à l'égard de la société obligée, mais questionne également le projet de la société à l'égard de celles-ci dans une forme de rapport dialectique engageant toutes les composantes de la société. Elles composent autant que faire se peut avec les tensions constitutives qui animent les questions de handicap¹⁴⁷.

De quelle société inclusive parlons-nous ? De celle que l'on pourrait résumer sous la formule « $1+1=3$ » et qui suppose de chacun de ses membres des ajustements mutuels pour répondre à et rencontrer la question, ouverte, « *do I belong* ? ». De celle qui, plaçant l'humain et son environnement au centre, renoue avec sa destinée collective, attentive aux singularités.

147 — Sur l'ambivalence constitutive de l'expérience sociale et anthropologique du handicap, voy. l'excellente conclusion de Quentin LANDENNE [35], faisant elle-même écho à la remarquable contribution de Guillaume DE STEXHE qu'il cite. Sur la tension qui caractérise les institutions, cf. E. DELRUELLE, « Quelle 'désinstitutionnalisation' ? Pour une approche politique des institutions », *L'Observatoire*, n° 71/2011, p. 11.

*A unifying
inclusion,
a divisive
institution?*

*For a grounded,
pragmatic
and gradual
reading of
deinstitution-
nalisation (ENG)*

*A unifying inclusion, a divisive institution?
For a grounded, pragmatic and gradual
reading of deinstitutionalisation*
(ENG)

Isabelle Hachez,
professeure de droit à l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles,
CIRC (Belgique)
Nicolas Marquis,
Professeur de sociologie à l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles,
CASPER - ERC Starting grantee (Belgique)

1. INTRODUCTION

- 1.1. *Inclusion and institution, at the heart of analytical and normative tensions*
- 1.2. *Structure of the subject*
- 1.3. *Warnings*

2. IN THE CRPD SYSTEM

- 2.1. *Disability and equality*
- 2.2. *Institution and deinstitutionalisation*
- 2.3. *Autonomy and inclusion*

3. LOOKING BEYOND THE CRPD SYSTEM

- 3.1. *Rereading the Convention Text*
 - 3.1.1. *Disability and Equality*
 - 3.1.2. *Institution(alisation) and deinstitutionalisation*
 - 3.1.3. *Autonomy and Inclusion*
- 3.2. *Connecting the CRPD*
 - 3.2.1. *By taking into account the social institution of the issues involved*
 - 3.2.2. *By recognising the rights and interests of family members and third-party carers*
 - 3.2.3. *By integrating the Convention into a network of legal sources*

4. TOWARDS A GROUNDED, PRAGMATIC AND GRADUAL APPROACH TO DEINSTITUTIONALISATION

- 4.1. *Drawing on the international framework and national experiences of deinstitutionalisation*
- 4.2. *Preparing, justifying and supporting a position for the public authorities*
- 4.3. *Suggested paths: markers, degrees and dimensions of the institution and of deinstitutionalisation*

Abstract:

This essay starts with the idea that a healthy and calm debate on the notions of institutionalisation and deinstitutionalisation in the field of disability cannot be achieved without first clarifying these conceptually, nor without linking them to the background of the underlying ideas/values (inclusion, autonomy), in particular in the context of individualistic societies. We will begin our discussion by clarifying our position, we will then divide our subject into three parts. The first part gives a succinct overview of the system of the UN Convention on the

Rights of Persons with Disabilities (that is, the Convention itself and the interpretation suggested by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities) based on three pairs of key concepts: disability and equality, institutions and deinstitutionalisation and autonomy and inclusion. In the second part we suggest putting the Convention system into perspective, first by returning to the text and then by expanding the focus to include other legal interpretations in addition to the rights of other actors. In the third and final part, we consider the future by proposing an approach to deinstitutionalisation that is not radical but pragmatic, gradual and grounded, and that seriously considers the indeterminacies attached to words and the diversity of situations in which people live. In short, by attempting to formulate questions and avenues, this essay aims to strengthen and make practicable the pursuit of an essential normative horizon: the fight against all unacceptable forms of segregation and intervention in the lives of others.

1. INTRODUCTION¹

While the notion of inclusion seems recently to be gaining ground as the dominant paradigm for public action², the notion of institution continues to divide – at least in the field of disability³. Enriched by contributions in this book, the debate about institutionalisation and deinstitutionalisation is nothing new:⁴ the institution has long since been questioned and unpacked. However, this debate is far from exhausted, as shown by both the interest and the tensions it continues to generate. The principle of inclusion, however, is not considered much in this book⁵. Nonetheless, it is the overarching principle of the deinstitutionalisation process, which aims precisely to establish this principle socially as the normative and ethical horizon in the treatment of disabled people. Is this because it is a normative horizon that is shared and obvious? One in which institutions divide and inclusion brings them together? On the face of it, the proposition is probably true. However, it is not certain that it stands up to an analysis of the concepts. Inclusion can be seen as unifying as long as no attempt is made to define it, whereas an institution divides on the basis of meanings that do not necessarily overlap.

1.1. *Inclusion and institution, at the heart of analytical and normative tensions*

Inclusion and institution, but also disability, deinstitutionalisation, equality or autonomy: the meaning of these polysemous concepts change according to the systems and the players that use them in timeframes and contexts that are themselves significant. It ultimately appears essential to reconnect the conceptual grammar of the theme under consideration (disability-institution-deinstitutionalisation) with the notions that enshrine it within a set of values (equality-autonomy-inclusion). Behind their apparent self-evidence, these values also generate their own tensions, at once moral, intellectual and practical.

First, tension between the one and the many⁶, the particular and the universal, diversity and generality: rethinking institution-alisation and deinstitutionalisation beginning from the perspective of the disabled person, thinking about equality means accepting the

1 — Our warmest thanks to Miranda Boldrini and Louis Triaille for the critical reviews they offered us in a limited timeframe while making sure to specify that the content and framing of the following comments are the sole responsibility of their authors.

2 — In this respect, see in particular the text by Olivier GIRAUD [13] in this book, and S. EBERSOLD, “Inclusif. Vous avez dit inclusif? L'exemple du handicap», *Vie sociale*, 2015/3, no. 11, pp. 57 to 70.

3 — Understood as covering, at least in part, the field of mental health (see the text by Yves CARTUYVELS *et al.* [49]).

4 — Cf., for example, the thematic file « Institution, alternatives, faut-il choisir? », *L'Observatoire*, no. 71/2011, pp. 2 to 73.

5 — However, see in particular the contributions by Christelle ACHARD [24], Ines GUERINI, Carla GUELI and Fabio BOCCI [28], Laurence BRAET, Nathalie DANDOU, Anne KETELAER and Ghislain MAGEROTTE [31].

6 — Echoing the main tension identified in the introduction to this work (under point 4, *in fine*).

complexity inherent in the polysemy of the concepts being studied and the diversity of the realities covered. Second, the tension between the individual to be included and the society, which certainly (de)institutionalises, but also institutes: setting up an inclusive system involves not only granting rights to individuals but also giving institutional expression to a certain way of doing society (“being included in the community,” as described under Article 19 CRPD)⁷.

In our view, these tensions do not arise solely from differences of positions and perspectives, competing visions of the good life and the good society – all perfectly legitimate sources of disputes about ways of thinking and doing. These tensions also feed on a conceptual indeterminacy and a confusion between two levels, analytical and normative, clearly never perfectly airtight. This confusion crystallises in a particularly visible and problematic manner where the category of institution is concerned. In fact, in individualistic societies, there is a tendency to pit the individual (with a potential and particularities that make him or her unique) against a society that is essentially perceived as standardising, with little capacity to recognise individual differences⁸. In this normative representation, the institution is itself associated with the idea of constraint, of barrier to inclusion, of crushing individuality, of obstacles to overcome for access to a good life: failing agreement on its definition, it is readily regarded as an obstacle to the achievement of autonomy, equality and inclusion. Depending on the moral environment of societies, this representation is much more marked in Anglo-Saxon contexts than in Latin, and in particular in French⁹. However, from the analytical perspective of humanities and social sciences, an understanding of the institutional fact cannot be reduced either to the existence of walls and buildings, or to the mere exercise of constraint. As we shall see, the institution is a logical and organisational given of any form of social life, even if this form of life includes, in the case of individualistic societies, a moral critique of the institution. The values of autonomy, equality and inclusion are – along with suspicion of the institutions themselves, of social institutions, of ways of being in society – important elements that generate agreements and conflicts, permissions and prohibitions.

In what way does this shift in focus make it possible to question what it means conceptually and what it means in practice to talk about deinstitutionalisation in the field of disability? How does the difficulty of agreeing on what an institution is and what it is worth relate to the tensions that accompany the implementation of the ideals of equality, autonomy and inclusion? These questions are addressed below.

7 — From this we can see that the right to inclusion, as enshrined in article 22ter of the Belgian Constitution, conceals the tension between the individual perspective (a prerogative recognised for each disabled person) and the collective perspective (to be effective, recognised inclusion presupposes that the social institution itself is in a position to create society).

8 — See N. MARQUIS (ed.), *Education, parenting and mental health care in Europe. The contradictions of building autonomous individuals*, London, Routledge, 2024 (in press), and, in particular, in this collective work, N. MARQUIS and E. LENEL, «Puzzling autonomy».

9 — See A. EHRENBURG, *La société du malaise*, Paris, Odile Jacob, 2010.

1.2. *Structure of the subject*

One of the main advantages to this Alter Conference and its follow-up acts is that it has brought together a plurality of viewpoints that, in relation to the concepts described, may be normative or analytical or even somewhere in between. Taken together, these viewpoints are, in our view, sufficiently representative of the state of debate to attempt, based on them, a nuanced synthesis in the form of this concluding essay.

Our discussion is divided into three parts. The first offers a brief overview of the system of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (i.e., the Convention itself and the interpretation offered by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities) based on three pairs of structuring notions: disability and equality, institution and deinstitutionalisation, autonomy and inclusion (2). It aims to show how, if the principle of equality is central in this system the starting point for which are people with disabilities and their rights (2.1), the systematic deinstitutionalisation, for which the Committee is calling, is based both on equating the institution with the exercise of constraint (2.2) and on an ideal typical figure of the disabled person, with decision-making autonomy that he or she is willing and able to activate (2.3). Implementing an inclusive approach lies in the social environment's obligation to respect the diversity of individuals while creating conditions so that the disabled people can exercise this decision-making autonomy, which implies eliminating all forms of institutions.

The second part suggests putting the Convention's system into perspective (3). By returning first to the text of the CRPD, it shows that the interpretation of the three pairs of concepts analysed in the first part (3.1) can differ from that of the Committee. In terms of equality and disability, we suggest that it is possible to accommodate the tension between singularity and universality, sometimes opening the door from the outset, under strict conditions, to a form of substantive equality that takes into account individual particularities, even if they appear in a person's body (3.1.1). As concerns institutions and deinstitutionalisation, the text of the Convention that guarantees freedom of choice in matters of independent living and inclusion can be read not so much as calling for the complete closure of institutions, but as inviting us to improve as much as possible the conditions for this choice made by individuals, notably by creating a broad range of positive possibilities rather than solutions of last resort. In this context and under certain conditions, it would seem appropriate to have specific formulas that are aimed at disabled persons who want to benefit from the possibilities. Both practically and conceptually, any institution can be understood as a configuration of constraints and possibilities (3.1.2). As regards autonomy and inclusion, it seems appropriate, in order to achieve an inclusive perspective, to consider a relational reading of autonomy, going beyond the classic atomistic liberal conception of autonomy, which paradoxically runs the risk of stifling a diversity of forms of self-determination and once again result in exclusion (3.1.3).

The second part of the paper then continues by showing the relationship between the CRPD with other significant elements (3.2) that enrich its reading: first, with the surrounding context and, amongst other issues, the other forms of inclusion and exclusion that go beyond the issue of disability (3.2.1); second, through the essential consideration of the (private and professional) environment of disabled people which is directly affected by the form taken by the process of deinstitutionalisation (3.2.2); third, through the recognition of rhizomatous nature of fundamental rights law, in which the CRPD system is a source that interacts with other sources, amongst which the European Convention on Human Rights (3.2.3).

The third and final section takes a risk to look ahead, proposing an approach to deinstitutionalisation that is pragmatic, gradual and grounded rather than radical and that takes seriously the indeterminacy of words and diversity of situations (4). It first calls for taking account of the various lessons learned both from international law on fundamental rights and from national experiences as regards interests, promises, limits and setbacks of a process of deinstitutionalisation, as illustrated by the contributions to this book (4.1). The paper then goes on to underscore the role played by actors at the national level, civil society and the authorities: positioning themselves within the framework established by international law, while making informed choices about different experiences, justified in the light of conceptual uncertainties and accompanied by a phased action plan (4.2). Finally, this concluding essay presents a number of suggestive avenues, not to resolve the tensions mentioned in the introduction but rather to hold the terms together: first, by pluralising both deinstitutionalisation and the institution; second, by continuing to reflect on the institution's markers and indices and on the degrees and levels at which it operates. The finer granularity of this respectful apprehension of a diversity that can never be grasped in the impersonal singular (the disabled person, the institution, etc.) could make it possible not only to discuss more openly what we consider more or less acceptable in the ways of managing difference, but also to put in place action plans that do not overwhelm the variety of configurations (4.3).

1.3. *Warnings*

The passionate and fascinating nature of the issue that we are dealing with is commensurate with the stakes involved: quality of life, forms of suffering, injustice or domination, recognition of and respect for difference, the ability to speak for oneself and to experience the feeling of belonging to the society. Consequently, investigating controversies in which positions are often clear-cut and terms are always polysemous is not without danger.

To limit the risks, first and foremost those of being misunderstood or of erring on the side of ethnocentrism, it is important to be specific about how we position ourselves. From a disciplinary point of view, first of all, our approach is rooted in and stands at the crossroads of our respective disciplines: law and sociology. But, in reality, this concluding

essay bears, above all, the interdisciplinary mark of the various contributions that make up this book and to which it seeks to pay tribute.

From a spatial perspective, then, we are speaking from within the Belgian legal order, considering not so much the standards that originate within it as the international sources that are binding on the Belgian State amongst which the CRPD is given primary consideration because of its centrality in matters of disability. The following lessons also go beyond the Belgian legal system, since they draw on sources of international law as well as other national experiences brought together in this book.

Finally, and this is the crucial factor, we have to position ourselves in an epistemological perspective and clarify what we are trying to do in this text. For the above-mentioned reasons and because of its significance which is also reflected in many contributions, the CRPD system and, in particular, the clear-cut positions that the Committee on the Rights of Persons with Disabilities takes on systematic deinstitutionalisation form the starting point and the first object of our reflection. However, our analysis aims to go beyond the CRPD system, beyond simply taking into account the rights of people with disabilities. We seek to increase the complexity of the question of institutionalisation and of deinstitutionalisation, based on disability, by placing it in a broader context. In fact, from the perspective of the society called upon to position itself in relation to the theme of deinstitutionalisation, the issues to consider are many: from the rights and interests of the disabled person to those of third-party carers, from evolution (and indeterminacy) of fundamental values to economic constraints, from respect for individual differences to respect for the general interest in what Norbert Elias calls a “society of individuals”¹⁰.

This shift inevitably leads us to assess aspects of the CRPD system, and even to question certain elements of it, in particular the above-mentioned positions of the UN Committee on deinstitutionalisation. It is essential to underscore that in this pragmatic and forward-looking perspective we are taking, the intention is in no way to prove right or wrong the actors, which include the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, who make pronouncements on the rights of disabled people. The aim is not to validate or invalidate this or that position, but to put forward for discussion elements for a grounded, gradual and pragmatic approach to deinstitutionalisation with a view to a twofold clarification.

On the one hand, expanding the focus, we would like to draw attention to the effects that, regardless of the intention of their authors, certain interpretations of the need for radical and systematic deinstitutionalisation may produce as concerns freedom of choice for disabled people, with respect to recognition of the needs of third-party carers and above all with respect to public policies that have to establish the deinstitutionalisation process in contexts that are always unique.

10 — N. ELIAS, *La société des individus*. Paris, Fayard, 1990.

On the other hand, in our view, the shift away from the CRPD system is driven by both the conceptual and ethical intuition that, in focusing on the institution and its abolition, there is a risk of occasionally losing sight of the issue at the heart of the theme under consideration: the disappearance of all unacceptable forms of segregation of groups or individuals, in this case disabled people, from the rest of society, and the abolition of all forms of intervention in the affairs of others deemed contrary to fundamental rights. It is the conviction of the authors that by questioning the balance, apparently so obvious in the context of individualistic societies, between institution on the one hand and the exercise of unacceptable constraint on the other, we are not distancing ourselves from this fundamental issue. We are instead strengthening its scope and making it potentially practicable.

On the whole, it is not the intention of the authors to conclude this work with general conclusions, but rather to take a risk and conclude with an essay that is open to dialogue and questioning. The structure we have chosen (placing the focus on the CRPD system before offering other interpretations of it) and the option taken (distinguish and compare perspectives, at the risk of caricaturing them) can only be understood in the light of this objective. Under no circumstances is the discussion that follows to be used to call into question what, in our view, is not open to debate, that is, as mentioned above, the elimination of every unacceptable form of separation from others or intervention on others.

2. IN THE CRPD SYSTEM

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) was born out of the realisation that the universal protection of human rights was inadequate, to the detriment of people with disabilities¹¹. Logically, in the specific context of the CRPD, the disabled person is the entry point of a catalogue of rights that are entirely dedicated to him or her, without paying any particular attention to the rights of the family or third-party carers, which is not the purpose of the Convention¹².

Entering into force on 3 May 2008 and having been ratified to date by 190 parties, including the European Union, the CRPD has become a key reference for anyone who is interested in matters of disability. This is a legally binding treaty, entrusted to the care of

11 — See the study commissioned by the UN Commission on Human Rights: G. QUINN and Th. DEGENER, with the collaboration of A. BRUCE, Ch. BURKE, J. CASTELLINO, P. KENNA, U. KILKELLY and Sh. QUILLIVAN, *Human Rights and Disability. The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*, February 2002, 307 pp. (available at the following address: <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/HRDisabilityen.pdf>).

12 — R. KAYESS and P. FRENCH, "Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities", *Human Rights Law Review*, vol. 8, no. 1, January 2008. Cf. also in this work the text by Paul LEMMENS [8, point 3] who sees in this circumstance an explanation of a few discrepancies between the Committee on the Rights of Persons with Disabilities and the European Court of Human Rights. As noted by Nadia HADAD and Corinne LASSOIE, the focus on people with disabilities also meets a need, in light of the abuse sometimes suffered in the family home [6], point 5.1.4.

a supervisory body: the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, which expresses itself through instruments that have no binding legal force¹³.

Both the text of the Convention and the Committee's interpretation of it follow a systemic logic¹⁴. Both create an ideal image that holds together the various elements structuring the CRPD and ensures its overall coherence. Whether in its wording or in the meaning the Committee has given it, an analysis of a particular right cannot ignore the cross-cutting principles that run through the Convention (equality, autonomy, inclusion, participation), or the other rights it guarantees. In this case, it is mainly Article 19 of the CRPD which is the focus of attention ("Living independently and being included in the community"), but also, and in particular, Articles 12 ("Equal recognition before the law") and 14 ("Liberty and security of the person").

In connection with the theme we are considering, the CRPD system – through which we mean the text of the Convention, as interpreted by its supervisory body, the Committee on the Rights of Persons with Disabilities – can be briefly presented using the following three pairs and the meaning associated with them from within the said system: disability and equality (2.1); institutionalisation and deinstitutionalisation (2.2); autonomy and inclusion (2.3).

2.1. *Disability and equality*

In contrast to the medical model, which sees people with disabilities primarily as beneficiaries of care, the CRPD views people with disabilities as subjects of rights, providing leverage to break down barriers of all kinds created by the social environment. With the CRPD, we are moving away from a medical approach to disability towards a social approach to disability or, from a legal perspective, to a model based on human rights¹⁵.

Article 1.2 of the Convention reveals this shift from a medical to a social model when it underlines that it is the "various barriers (that) may hinder the full and effective participation of (disabled people) in society on an equal basis with others". Although it also refers to "long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments", no direct legal consequences are drawn from this. In line with the social

13 — Cf. for e.g. I. HACHEZ, «Le métissage des sources, *hard ou soft*» *Les grands arrêts en matière de handicap*, under the supervision of I. Hachez and J. Vrieling, Brussels, Larcier, 2020, pp. 27 to 43.

14 — Cf. R. KAYESS, «The CRPD and Segregation: a framework for transformation», to appear in the special edition of the *Alter* journal: "Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap" (2024), developed at the same time as and to complement this work.

15 — See, in this work, the text by Rosemary KAYESS [5], including the distinction made between *impairment* and *disability*, and, for further developments, her contribution to appear in the special edition of the *Alter* journal: "Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap" (2024). *Add.*, on the human rights model: Th. DEGENER, "A New Human Rights Model of Disability", *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A commentary*, V. Della Fina, R. Cera, G. Palmisano (eds.), Springer, 2017, pp. 41 to 59.

model, the differences between disabilities, just like the “degrees of disability”, “take a back seat to the challenges shared by disabled people (their oppression and their exclusion) and the same duties that public authorities have towards them”¹⁶. It could be said that it is at a second stage, in addition to the common basic theme, that disabled people who “require more intensive support”¹⁷ may benefit from a differentiated scheme depending on their support needs.

In this human-rights based model, the central principle is thus equality and of which the starting point is, at least in the mind of the Committee of the Rights of Persons with Disabilities, a formal equality: the same regime for all, with no possible exceptions. In this respect, all disabled persons, just like “able-bodied” persons, benefit from legal capacity and the right to vote; following this same logic, there is no question of committing them, of providing them with specialised education, of having them work in sheltered workshops or of housing them in collective accommodation, even under the pretext of providing care. If a form of substantive equality is invoked in the Convention system, it will complement this common regime, when specific regimes – like positive action or social benefits intended solely for disabled people – help to guarantee the effectiveness of the principle of equality. Substantive equality is also the channel through which the diversity of individual disability situations is considered, with reasonable accommodation and individual support designed to individualise universal and based on sectorial measures. The Committee on the Rights of Persons with Disabilities appears to reflect this alliance between formal equality in principle and substantive equality pushed to its limits when it is people with disabilities who benefit, with the new concept of “inclusive equality”¹⁸.

2.2. Institution and deinstitutionalisation

Since people who do not fall within the scope of the Convention are not separated from the rest of society in an institution, then by virtue of the principle of equality, nor should disabled people be treated in

16 — Isabelle HACHEZ and Louis TRIAILLE [21], point 2.2.2.

17 — CRPD Preamble.

18 — On the notion of inclusive equality as coined by the Committee, see General Comment no. 6 (2018) of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities on equality and non-discrimination, CRPD/C/GC/6; R. KAYESS, “The CRPD and Segregation: a framework for transformation”, to appear in the special edition of the *Alter* journal: “Repenser l’institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap” (2024); I. HACHEZ, L. TRIAILLE and J. VRIELINK, « Conclusions. Dessine-moi des handicaps – Dessine-moi une société », *Les grands arrêts en matière de handicap, op. cit.*, pp. 783 to 812, spec. pp. 792 to 797, including footnote 65. See moreover, on reasonable accommodation, the paper by X. DELGRANGE and V. GHESQUIERE in *Les grands arrêts en matière de handicap, op. cit.*, p. 322 to 343; and on positive actions: I. HACHEZ and J. RINGELHEIM, « Les actions positives », in *Les grands arrêts en matière de handicap, op. cit.*, pp. 350 to 377; I. HACHEZ, J.-F. NEVEN and J. RINGELHEIM, « L’action positive en droit belge : au cœur du principe d’égalité. Etat des lieux, limites et perspectives sur le marché de l’emploi », *Redynamiser la lutte contre la discrimination. Een hernieuwde impuls voor de strijd tegen discriminatie*, under supervision of J. Ringelheim, S. van Drooghenbroeck, J. Vrielink and P. Wautelet, 2023, pp. 319 to 354.

this way¹⁹. Legally, this principle of formal equality makes it possible to encompass the mosaic of demands that have led to the process of deinstitutionalisation as carried forward by the Committee mainly under the banner of Article 19 of the CRPD. Dedicated to independent living and inclusion in society, this provision recognises “the right of all persons with disabilities to live in the community, with choices equal to others”, in particular “the opportunity to choose their place of residence and where and with whom they live”, with “access to a range of in-home, residential and other community support services”. This right is itself closely linked to the other prerogatives enshrined in the Convention (including Articles 12 and 14) and is permeated by the principles of equality, autonomy, inclusion and participation.

The Committee on the Rights of Persons with Disabilities set out its interpretation of Article 19 of the CRPD in its General Comment No. 5, in 2017, and then in its Guidelines on deinstitutionalisation, in 2022²⁰. It is to this body, and not to the CRPD, that we owe the term “deinstitutionalisation”. The Committee reintroduced the term in the context of Article 19, on the basis of the characteristics attributed to institution(alisation)²¹, such as residents sharing the services of several assistants, imposing a strict routine on people with disabilities that does not take account of their wishes or preferences, or bringing together a disproportionate number of people with disabilities in the same environment...²² The Committee sees these characteristics as the vectors that shape the segregation or exclusion of people with disabilities – and therefore the opposite of treatment based on equality as intended by the Convention. But what the calls for deinstitutionalisation primarily target are obviously the unacceptable consequences of the forms of institutionalisation that the Committee has documented in the course of its work: the brutality of collective organisation with no regard for individual needs, the paternalistic attitude of certain staff, the fact that people in institutions are potentially unable to see anyone other than their co-residents whom they have not selected to be co-residents, the obligation to attend to their basic needs at set times or to have them ignored, the possibility that they may find themselves tied to their seat or bed for hours on end, visiting times regulated without being able to give their input, and so on.

19 — It is, in fact, partly because this category of people is subject to diverse forms of segregation that the existence of a specialised human rights treaty dedicated entirely to them is justified.

20 — Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General Comment no. 5 (2017) on independent living and social inclusion, CRPD/C/GC/5 (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/88/PDF/G1732888.pdf?OpenElement>); Guidelines for deinstitutionalisation, including in emergency situations (2022), CRPD/C/5 (https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/5). *Add* the text by Nadia HADAD and Corinne LASSOIE [6] in this book.

21 — On the semantic field of institution(alisation), see the contribution by B. EYRAUD and L. TRIAILLE “Désinstitutionnaliser le handicap, instituer l’autonomie. Une mise en perspective socio-juridique de l’avènement du droit onusien des personnes handicapées”, to appear in the special edition of the *Alter* journal: «Repenser l’institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap» (2024).

22 — Above-mentioned General Comment no. 5, §16; above-mentioned guidelines, §14.

In the Committee's opinion, the characteristics and phenomena presented above are primarily the result of living in specialised residential establishments, but they can also be found in the home. In this sense, deinstitutionalisation means not only closing collective care facilities but also opposing support methods that do not respect individual choices. In the same way that governments are called upon to remove the barriers that place people with disabilities at a disadvantage, they must, *in casu*, break down the walls and other institutionalising practices to ensure inclusion in society. Two contributors to this book summarise deinstitutionalisation "[as] therefore a process of redirecting the policies and resources of institutional care towards supporting the rights of people with disabilities in the community"²³.

According to the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, deinstitutionalisation is aimed at all people with disabilities, regardless of the nature and degree of their disability, on the understanding that the provision of services and personal assistance must be calibrated accordingly. It is in this way that the attention paid to the diversity of people with disabilities is reflected: by modulating the intensity of an otherwise unified system – deinstitutionalisation – that concerns all people with disabilities²⁴. Following the Committee's reasoning, people with disabilities do not have a choice as to whether they prefer to stay in an institution²⁵. This is a significant difference between the text of the Convention (which explicitly recognises freedom of choice of living environment) and its interpretation by the Committee, which some have for this reason described as radical²⁶.

In the CRPD system, institution(alisation) is therefore being given a meaning that is at once very narrow and very broad. It refers, on the one hand, to collective establishments for people with disabilities and, on the other hand, to any form of support that separates people from society and/or deprives them of their ability to make choices on a day-to-day basis. Clearly, the scope given to the concept of institution by the Committee can only be conceived and understood in the context of the deinstitutionalisation it seeks.

23 — Nadia HADAD and Corinne LASOIE [6], point 3.3.3.

24 — Isabelle HACHEZ and Louis TRIAILLE [21].

25 — Guidelines, spec. §§ 8 and 29. See in the same vein: G. QUINN and S. DOYLE/Regional Office for Europe of the United Nations High Commissioner for Human Rights, *Getting a Life. Living Independently and Being Included in the Community. A Legal Study of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Brussels, 2012, 90 pp.

26 — Cf. esp. Gisèle MARLIÈRE, CSNPH (for *The (Belgian) National High Council for Disabled Persons*) [21].

2.3. *Autonomy and inclusion*

Both the Convention and the Committee work with an ideal-typical figure of the disabled person²⁷, endowed, in all circumstances, with legal capacity and capable of deciding what he or she wishes for him- or herself²⁸ whether he or she is made aware of this potential²⁹ and whether he or she is assisted by a third party³⁰. For the Committee, independent living, which is at the heart of Article 19 of the CRPD, should not be interpreted solely as “the ability of carrying out daily activities by oneself” but “should be regarded as the freedom to choose and control, in line with the respect for inherent dignity and individual autonomy”³¹. This means decoupling the possibility of choice from the aids required to support everyday life. This is why, in the wake of the recognition of legal capacity, independent living and inclusion in society, the Convention and the Committee stress the right of access to support services and personal assistance, which are the only ways to guarantee their effectiveness.

The difficulty here arises from the conceptual ambiguity that surrounds the use of the notions of autonomy, self-determination and independence, which some have distinguished without always providing a precise determination of their respective boundaries, while others have regarded them as wholly or partially interchangeable.³² However conventional it may be, the distinction between decision-making autonomy and executive autonomy as proposed in this book seems to us to be key to understanding the meaning conferred on autonomy in the Convention system.³³ Bearing in mind this distinction, decision-making autonomy (or self-determination) refers to choices relating to one’s own life, while executive autonomy (or independence) refers to the ability to implement the choices made on one’s own.³⁴ If we keep this in mind while reading the Committee’s recommendations, independent living does not so much mean the independence

27 — See N. MARQUIS, «Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie», *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, vol. 74, no. 1, 2015, pp.109-130. See also N. MARQUIS, “Getting out of mental health institutions: from the clarity of texts to the uncertainties of practices”, to appear in the special edition of *Alter journal*: “Repenser l’institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap” (2024).

28 — See, on the distinction between legal capacity and mental capacity, the texts by Rosemary KAYESS [5] and Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDÁ, Caroline GUFFENS and César MEURIS [23].

29 — L'autonomie s'apprend et s'expérimente: Nadia HADAD and Corinne LASSOIE [6]; Giséle MARLIÈRE, CSNPH [21].

30 — Cf. Rosemary KAYESS [5] and Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDÁ, Caroline GUFFENS and César MEURIS [23].

31 — Above-cited General Comment no. 5, § 16, a), emphasis added.

32 — See, for example, Nadia HADAD and Corinne LASSOIE [6, point 3.3.1] (where the authors distinguish between autonomy, independence and power to act); Eva KITTAJ [16, point 3] (on the meaning given to the notions of *independence, self-sufficiency and self-determination* following Judith Heuman). See, moreover, Paul VAN WALLEGHEM [11] on the distinction between autonomy and independence.

33 — Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDÁ, Caroline GUFFENS and César MEURIS [23, point 2.2]. See also the distinction between the subjective and functional poles of autonomy proposed by Lisandre LABRECQUE-LEBEAU, Martine LEVESQUE, Merna ABOUSEFFIEN, Yolanda MUNOZ, Linda GAUTHIER and Line BERGERON [22, point 2.2].

34 — Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDÁ, Caroline GUFFENS and César MEURIS [23, point 2.2] – and the authors add that “in healthcare relationships, the issues surrounding respect for decision-making autonomy traditionally centre around the issue of informed consent”. Cf. also on this issue the texts by Paul VAN WALLEGHEM [11] and of Vincent FRIES and Giséle MARLIÈRE, CSNPH [21].

of the disabled person as it does his or her self-determination, which can be supported if necessary.³⁵ An autonomous person is one who is able to determine his or her own life, without external coercion, either on his or her own or with the assistance of a third party. In the view of the CRPD and its Committee, all disabled people are autonomous, in the decision-making sense of the term – albeit by fiction we would add, when assistance is so consequential that it becomes substitutive. That is, decision-making autonomy is considered as having already been given, as is currently the case for other people.³⁶ Executory autonomy is that which must be improved by social intervention, with the ultimate aim of promoting decision-making autonomy. The disabled person has the right to set his or her own goals, and society has the responsibility to put in place the means to achieve these goals. In practice, however, autonomous decision-making may prove less obvious and more complex than it appears, as in the case of serious mental health problems.³⁷

How, in this system of representations, are autonomy and inclusion interwoven? Inclusion refers to the collective dimension of the autonomy of each individual³⁸, shaping a society that respects each person's way of being. In its General Comment No. 5 on independent living and inclusion in society, the Committee does not define inclusion. However, in its General Comment No. 4 on the right to inclusive education, the Committee defined the term to distinguish inclusion from exclusion, from segregation and from integration³⁹. In line with the human rights model, the Committee believes that inclusion should

35 — In this respect, see the different understandings of decision-making autonomy developed by Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDA, Caroline GUFFENS and César MEURIS [23, point 2.2].

36 — For several decades now, the child has been at the heart of controversies similar to those encountered in the case of disabled people or people suffering from mental disorders: is decision-making autonomy preordained or something to be constructed? In the moral environment of individualistic societies where autonomy is a condition, there is a tendency to see this autonomy as preordained, but possibly made invisible or diminished by someone in the immediate (parents, carers, etc.) and social environment which, because of a lack of recognition of this capacity, assumes the right to intervene in the lives of others. In the ideal of this moral environment, the individual is responsible for (and the only legitimate actor to do so) defining his or her own *purposes*. The task of the immediate or social environment is to provide the *means* necessary to realise these purposes, which implies that recognition of the individual as a legitimate entity and, when necessary, support the expression of these purposes when the individual is unable to make him- or herself clearly understood. In practice, this distinction is obviously soon undermined. See on this topic: N. MARQUIS, «Making People Autonomous: A Sociological Analysis of the Uses of Contracts and Projects in the Psychiatric Care Institutions», *Cult. Med. Psychiatry*, 2022, no. 46, p. 248 to 276. On the topic of the figure of the child, see A. EHRENBURG and N. MARQUIS, «Quel rétablissement pour la psychanalyse? L'enfant-individu et ses troubles à l'âge de l'autonomie normative», *Nouvelle Revue de l'Enfance et de l'Adolescence*, 2023, no. 8, pp. 67 to 85.

37 — See the text by Rosanna WANNBERG [12].

38 — General Comment no. 5, §19, cited above.

39 — “Exclusion occurs when students are directly or indirectly prevented from or denied access to education in any form. *Segregation* occurs when the education of students with disabilities is provided in separate environments designed or used to respond to a particular or various impairments, in isolation from students without disabilities. *Inclusion* involves a process of systemic reform, embodying changes and modifications in content, teaching methods, approaches, structures and strategies in education to overcome barriers with a vision serving to provide all students of the relevant age range with an equitable and participatory learning experience and environment that best corresponds to their requirements and preferences.” (General Comment no. 4 on the right to inclusive education (2016), CRPD/C/GC/ https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx).

be understood as the right of people with disabilities to participate in society on an equal footing with other citizens, and as a correlative obligation for society to adapt the environment to this end.⁴⁰ This highlights the link between the social conception of disability, inclusion and deinstitutionalisation, as interpreted by the Committee.⁴¹ The rights of people with disabilities are matched by the obligations of society, which is responsible for this situation, has control over it and, as a result, is called upon to take action to restore the disrupted equality between people with disabilities and the so-called able-bodied, by treating both equally in the heart of the city, including in terms of accommodation. Thus, whereas integration would correspond more closely to the medical model of disability, seeking to repair in order to normalise according to the dominant collective model, inclusion would change perspective, starting from situations of disability to reform, by their yardstick, the functioning of society so as to make it capable of respecting the infinite diversity of individuals and their characteristics. In general, the CRPD system would have seen us move from a model in which society, identified with the ableist norm,⁴² predominated and saw disability as a difference to be treated by and in institutions, to a model based on the autonomous individual and rights designed to ensure that he or she is treated equally in all respects, outside specialised institutions.⁴³

In this system, autonomy and inclusion are both first and foremost considered from the perspective of the disabled person, seen as having capacity and being endowed with rights. “Social cohesion [lies] in the individual’s ability to build the sense of relationship that underpins social belonging”⁴⁴. Inclusion refers both to the duties and responsibilities of the social environment towards individual citizens, and to a society based on the recognition of and contributions generated by potentially infinite diversity.

*

As capable and autonomous members of society, people with disabilities have the right to be included in society, which must treat them in the same way as it does the other members of that society, given the common humanity they share. In a nutshell, this is the message delivered by the

40 — See, in support of this understanding of inclusion, the papers by Christelle ACHARD [24] and by Gisèle MARLIÈRE CSNPH [21]. On some of the digital dimensions of the challenge of inclusion, see Elisa BOISSEZON and Basil GOMES [30].

41 — See, in the paper by Rosemary KAYESS [5], the link between the institutions, deprivation of freedom and substitute decision-making.

42 — See the paper by Nadia HADAD and Corinne LASSOIE [6] for the scope of this concept, also used by Vincent FRIES [21] and Rémi GENDARME-CERQUETTI [43], and present under the expression “*ableist world*” in the paper by Ines GUERINI, Gueli CARLA and Boccia FABIO [28, point 1]. Lisandre LABRECQUE-LEBEAU, Martine LEVESQUE, Merna ABOUSEFFIEN, Yolanda MUNOZ, Linda GAUTHIER and Line BERGERON [22, point 1] speak of capacitism, while the notion of ageism is raised by Iris LOFFEER and Célia POULET [25, point 3].

43 — Cf. the paper by Olivier CIRAUD [13, point 2.3]. See also the paper by Christelle ACHARD [24], where the author addresses inclusion “as a desire to welcome/keep disabled people in an ‘ordinary environment’”.

44 — S. EBERSOLD, «Inclusif. Vous avez dit inclusif? L'exemple du handicap», *Vie sociale*, 2015/3, no. 11, p. 69.

Convention and its supervisory board, and it is essential to understand it correctly, both in its scale and in its political origins.⁴⁵ This understanding requires us to challenge what has been described as an ableist stance and to deconstruct stereotypes,⁴⁶ coupled with a firm determination to see the realities and hear the truths that all too often remain invisible and kept out of the way. “Without a cross-cutting, cross-sectoral policy strategy, without “freedom of choice and control”, without support for decision-making, without individual support, without personal assistance, without local services available and accessible in society, people with disabilities continue to live in confinement. Not for living, but for surviving.” Nadia Hadad and Corinne Lassoie conclude their contribution with these words⁴⁷, which can leave no one indifferent.

However, once this message has been heard, and heard properly, it is possible to continue the intellectual and political path onto which the CRPD system has invited us by placing the options taken or translated through interpreting into a broader perspective. As will be demonstrated, this work almost necessarily involves putting into perspective the process of deinstitutionalisation as promoted by the Committee.

3. LOOKING BEYOND THE CRPD SYSTEM

The CRPD focuses on the rights of people with disabilities, within the framework of a specialised human rights treaty which, in the Committee’s view, prioritises the similarity between situations of disability over the individual person based on his or her specific characteristics. With the UN Convention, the relationship between the specific and the general – in other words, between the individual and society – is considered from the point of view of “the” disabled people, and, according to the Committee, primarily from the perspective of the general and abstract category of “disabled persons” who, as such, are granted rights, and also identical capacities and desires, undifferentiated in the ideal-typical image of “the” disabled person; it is only later that individual preferences are considered in support of these rights, capacities and desires. We would like now to demonstrate that, even if the focus is on the rights of people with disabilities, the text of the Convention allows for a reading of the guaranteed prerogatives that may differ from those proposed by the Committee (3.1). It will then be clear that this different understanding is essential when the rights of other actors are taken into account (3.2) and, more generally, other international legal sources (3.3). Contextualising in this manner leads to the rethinking of the process of deinstitutionalisation against the backdrop of a broader understanding of the notion of institution(alisation).

45 — Cf. the above-mentioned contribution by B. EYRAUD and L. TRIAILLE, «Désinstitutionnaliser le handicap, instituer l'autonomie. Une mise en perspective socio-juridique de l'avènement du droit ouisien des personnes handicapées», to appear in the special edition of the *Alter* journal (2024).

46 — See, in this regard, the paper by Anne-Lise MITHOUT [36] in the work environment, and, as part of artistic performances, the two texts from No Anger [40] and [50].

47 — Nadia HADAD and Corinne LASSOIE [6].

3.1. *Rereading the Convention Text*

While continuing to take the CRPD and the rights of people with disabilities as the sole perspective, the aim now is to question the assumptions of the UN Committee's interpretation so as to highlight what, under the guise of inclusion and in the context of individualistic societies (in the sociological sense of the term), could, if care is not taken, generate forms of exclusion of some of the people who are nevertheless beneficiaries of the rights enshrined in the Convention, including the most vulnerable among them⁴⁸. The aim is also to show how an analytical reading of the concept of institution which, contrary to a normative perspective, no longer automatically and necessarily associates it with separation, exclusion, barriers and constraint, can enrich the understanding of the process of deinstitutionalisation for which the Committee, like other actors, is calling.

At the same time, the Committee's interpretation should be seen in relation to the letter of the Convention, showing that this latter also allows for readings and/or applications other than those suggested by the Committee. To this end, and at the risk of overstating the situation⁴⁹, we will deliberately use again as our starting point the three pairs of concepts mentioned above, which were initially deployed in the UN Convention system, at the outset of the interpretation reserved for it by its supervisory body – namely, disability and equality (3.1.1), institution(alisation) and deinstitutionalisation (3.1.2), autonomy and inclusion (3.1.3). Here again, these concepts are all connected, but from a perspective that is more attentive to diversity and otherness than that suggested by the Committee which operates above all for the benefit of the disabled people considered *in abstracto*. What follows is an attempt to highlight the explicit occurrences of this diversity and to reveal its hidden manifestations, whether in relation to the concepts of disability, equality, institution(alisation), deinstitutionalisation, autonomy or inclusion.

3.1.1. *Disability and Equality*

The emphasis could be focused, as the UN Committee had done, on the constructed nature of disability, attributing its origins to the barriers society has put up and considering the diversity of disabilities through support needs. The equality advocated by the Convention under the new label of “inclusive equality” could be revisited, also as the Committee had done, combining formal equality in principle (same regime for all, with no possible exception) and a real equality pushed to the limit (which includes positive actions and reasonable adjustments)⁵⁰. There is, however, another possible reading.

48 — See in particular in this sense: Christelle ACHARD [24]; Célia BOUCHET [33]; Mathieu GALMART and Tarik OUDGHIRI IDRISI [49].

49 — In this respect, we refer the reader to the epistemological clarifications that appear at the end of the introduction to this concluding essay, which delineate the object assigned to it. (cf. *supra*, point 1.3).

50 — Cf. *supra*, 1.1.

Article 1 of the CRPD touches on long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments, and it also mentions barriers likely to hinder the participation of people with disabilities in society which places disability at the intersection of these issues. In this reading, disability is certainly a social construct, but only partially, since interaction with personal characteristics plays a key role. From this perspective, society's environmental responsibility is recognised, but disability is nevertheless not seen as completely distinct from the individual who experiences it. This reading supports the idea that, in some cases, correcting the environment is not enough to remove the disability that may remain, even if only to a lesser extent⁵¹. In other words, this reading assumes there is tension between the disabled person and the society responsible for the situations of disability it creates. It recognises the intrinsic vulnerability of the individual as much as it considers the conditions outside likely to emphasise it.

The UN Convention is a specialised human rights treaty that protects the rights of the disabled minority, which at the same time recognises the diversity of disabilities in its preamble. Taking both characteristics seriously (a specialised human rights treaty but open to diversity) might, if necessary, lead from the outset to a break with purely formal equality, to reinject attention to individuality between people with disabilities and those who do not fall within the personal scope of the CRPD, or within the general and abstract category of people with disabilities. This would allow for accommodating the tension that cannot be eliminated between universality, reduced, if necessary, to the level of minority, and singularity through differential treatment if it is duly justified⁵². In other words, substantive equality would no longer simply complement formal equality from the outset, but could, in some cases, constitute the primary translation of the principle of equality in respect of specific disabled people. From this perspective, exceptions to formal equality would thus be possible. For example, under strict conditions, in the context of precise procedures and for clearly identified purposes, confinement could be a solution of last resort for people with mental disorders. Similarly, if their choice is made based on a world of enlightened possibilities⁵³ and the institution is reformed from within, people with disabilities could legitimately prefer to live in collective accommodation rather than at home, even if the preferred option differs from that chosen by the so-called able-bodied person and from the choice made by other people with disabilities.

51 — In some cases, this is particularly true in the field of mental health, where the tension is between the right to put oneself in danger (including by not taking prescribed medication), the duty to treat others well and assist those in danger, and the duty not to up others in danger. For care teams this tension can manifest itself in seemingly innocuous, mundane aspects, like the policy on patient smoking, as shown by Sébastien SAETTA et al. [47]. On the subject of non-apparent disability and the boundary between disability and personality, see the short film "Comme ça, tu sais": J.-Ph. THIRIART [44].

52 — On the tension between general and specific, cf. D. LOCHAK, *Le droit et les paradoxes de l'universalité*, Paris, PUF, 2010.

53 — That is, not predetermined by a context or a culture that *de facto* reduces it to the only option available: that of the institution.

Playing with the full spectrum of the variations on the principle of equality from the outset is one way to address, at the very least, the “dilemma of difference”⁵⁴. The principle of equality certainly will not provide an *a priori* solution to the tension between identity and difference, nor does it provide public authorities with a set of instructions or, if nothing else, replace public policy. It does, however, provide a grammar, broader than the variations used and the perimeter assigned to the notion of inclusive equality and a framework within which there is a call to design appropriate legal regimes⁵⁵.

3.1.2. *Institution(alisation) and deinstitutionalisation*

It is a given that the Committee reads into Article 19 of the CRPD and other provisions of the Convention a right to deinstitutionalisation, with a correlative obligation on States to close collective establishments for disabled people, on the one hand, and to dispense, wherever they occur, with all forms of institutionalisation that would keep persons apart from society and/or deprive them of their ability to make choices in their daily lives, on the other⁵⁶. Here too, however, the text of the Convention is open to a different interpretation.

Article 19 of the CRPD guarantees freedom of choice as regards independent living and inclusion in society but it does not refer to or enshrine as such a right to deinstitutionalisation, nor does it specify beforehand what is meant by institutionalisation. It does, however, guarantee freedom of choice: Article 19(a) of the CRPD provides that States must ensure that “disabled people have the opportunity to choose their place of residence and where and with whom they live on an equal basis with others and are not obliged to live in a particular living arrangement”.

Rather than programming the systematic closure of collective accommodation facilities, one way to take freedom of choice seriously would be to ensure that this is not translated into imposing a dilemma constituted of second-best options: living in an institution in the absence of a credible home alternative or living at home in the absence of adequate institutional provision. It is in fact possible to understand the freedom of choice guaranteed by the CRPD as allowing for coverage of both accommodation at home and life in a collective residential facility, from the moment it is devoid of a depersonalising

54 — The disabled person is located «at the crossroads of identity and difference» (M. MERCIER and R. SALBREUX (dir.), *Ethiques et handicaps*, Namur University Press, 2018, p. 16. See also: J. KRISTEVA and J. VANIER, *Leur regard perce nos ombres*, Paris, Fayard, 2011). Embracing the dilemma of difference means, at once and depending on the characteristics and circumstances, ignoring differences while responding specifically to them (M. VANDERSTRAETEN, “Définir, c’est exclure : le cas du handicap”, *R.I.E.J.*, 2015/1, p. 103). Cf. on the Committee’s vision on the subject of the “dilemma of difference”, its General Comment no. 6, cited above, § 10.

55 — For an explanation of the grammar of the principle of equality and non-discrimination in the field of disability, cf. in particular, V. GHESQUIÈRE, I. HACHEZ and C. VAN BASSELAERE, “La discrimination fondée sur le handicap”, *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, under the supervision of J. Ringelheim and P. Wautelet, CUP, Anthémis, 2018, pp. 72 to 134.

56 — Cf. *supra*, 1.2.

culture⁵⁷. Of course, it is then necessary to ensure that the choice is *real*, that is, on the one hand, that the different options exist *de facto* and, on the other hand, that the conditions for making a choice free of constraint connected to the absence of an alternative are met. Encouraging freedom of choice by identifying biases and contextualising it in the light of the principles underlying the CRPD, but leaving unrestricted the freedom to choose (favouring living at home or in collective residential facilities) is an option that seems in any case to follow to the letter of Article 19 of the Convention.

Moreover, the CRPD text itself recognises the prevalence of certain forms of specialised institutions, which, in our view, clearly shows that the institution which the Committee on the Rights of Persons with Disabilities opposes is similar to any form of segregation or intervention on others that is deemed unacceptable, without extending to other forms of institutions that might, in certain cases and under certain conditions, appear justified because they are beneficial to people with disabilities⁵⁸. Two examples illustrate this point.

First, with respect to participation in sports, Article 30.5 of the Convention acknowledges the parallel, complementary and subsidiary existence of specific formulas for people with disabilities in relation to ordinary sports activities, the existence and development of which are otherwise required. In other words, the Convention's text recognises the existence of ordinary and specialised sports institutions and the practice of the Committee also seems to be established in this sense⁵⁹. This specificity of the CRPD system, which, contrary to a logic of complete deinstitutionalisation, recognises the coexistence of ordinary and specialised activities, is undoubtedly due to the specific nature of sport, which requires a form of equality of bodies⁶⁰: "Disabled participation in competitive sports is meaningful only if persons with similar types and degrees of disability compete against each other"⁶¹. It should also be noted that this question of the equality of bodies in sport does not allow for a purely social or constructivist interpretation of disability⁶².

57 — Cf. in particular, in this respect, Eva KRITAY [16] and Giséle MARLIÈRE, CSNPH [21].

58 — Or at least «acceptable» to them according to the concept defended by the Committee, on the basis of the principle of formal equality – cf. in particular the case of prison mentioned in §18 of the above-mentioned Guidelines of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, spec. §15.

59 — Cf. R. BEEKMAN, «Een juridisch onderscheid tussen personen met een fysieke en verstandelijke beperking in internationaal perspectief. De sportwereld als voorbeeld of als uitzondering?», Master's thesis submitted in the final examination for the degree of master in law, KU Leuven, 2021-2022, 89 pp, spec. pp. 17-18, no. 27. On disabled sports, see Valérie Clatigny [3].

60 — With the whole issue of rectifying bodies using prostheses, considered by Christophe LAZARO in his doctoral thesis: *La prothèse et le droit. Essai sur la fabrication juridique des corps hybrides*, IRJS Editions, 2016.

61 — I. BANTEKAS, P.Y. STEPHENSON CHOW, S. KARAPAPA et E. POLYMENPOULOU, «Article 30. Participation in Cultural Life, recreation, Leisure, and Sport», I. Bantekas, M.A. Stein and D. Anastasiou (eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A commentary*, Oxford University Press, 2018, p. 914.

62 — On the difficulty of holding a completely constructivist position in establishing and dealing with forms of difference, see N. MARQUIS, A. MAIGNAN and C. DAELMAN "Voice-Hearers and Highly Sensitive People Reversing the Stigma of Madness: Dissolving, Stating, or Valuing the Difference?", in N. MARQUIS (ed.), *Education, parenting and mental health care in Europe. The contradictions of building autonomous individuals*, London, Routledge, 2024 (in press).

Second, the full deinstitutionalisation for which the Committee advocates makes it difficult to uphold the dual reality of deafness, between disability and culture⁶³, which is difficult to reconcile with the places where the linguistic and cultural identity of young deaf people is formed. However, several material provisions of the CRPD recognise both the dimension of the disability and the cultural dimension of deaf duality⁶⁴.

Ultimately, there is no need to adopt such a narrow definition of institution as that provided by the Committee, with the paradox that it is, at the same time, all-encompassing in the extreme if one considers everything that the move to deinstitutionalise brings with it⁶⁵. The concept of institution does not necessarily refer to facilities, segregated walls and buildings or to support methods that do not respect the individual choices that necessarily characterise them while at the same time going beyond them. Some therapeutic choices, like institutional psychotherapy, consider the institution a therapeutically effective way for people to be together⁶⁶. In the humanities and social sciences, the idea of institution also includes language⁶⁷, shared values and meanings, in short, “any relatively stabilised way in which humans organise their collective life and recognise it as such”⁶⁸. Human life in society logically presupposes the existence of institutions. The individualism that characterises our societies is also an institution, insofar as it involves a collectively accepted enhanced appreciation of the individual, of his/her autonomy or even of his/her potential. The difficulty in seeing that individualism or the call for deinstitutionalisation are also institutional forms lies in the fact that both are critical of the institution, which they identify with the exercise of constraints and the

63 — Hearing impairment is unique in that it can be corrected using devices, implants and lip-reading aids (medical approach) and/or by adapting the environment using sign language translation (social approach).

64 — Article 24(3)(b) of the Convention requires States to “facilitate the learning of sign language and promotions of the linguistic identity of deaf people” (cultural dimension), while article 25(b) imposes on them the obligation to carry out tests that detect hearing loss early (disability dimension). In its sections 1 to 4, Article 30 of the CRPD expressly embraces the deaf duality: the right of all deaf people to access and contribute to the cultural life of their choice, whether hearing or deaf; the right to support and recognition of the identity and the culture of signing persons, whether they are deaf or hearing. See, on this, Basil Gomes’s thesis in the process of being finalised, titled «Entre accès à la diversité culturelle et protection de l’identité culturelle : le droit de participer à la vie culturelle des personnes sourdes», and funded by a grant from FSR at the Université Saint-Louis – Bruxelles, now UCLouvain Saint-Louis Bruxelles.

65 — The above-mentioned guidelines of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, spec. § 15. The family environment can thus become an institution, in the sense that the Committee confers on this notion (Nadia HADAD and Corinne LASSOIE [6, point 3.2.2]).

66 — On this subject, see the text by Antoine LEROY of the Ateliers Indigo [42], and still on the understanding of the institution by institutional psychotherapy: M. BLOOR, N. MCKEGANEY et D. FONKERT, *One foot in Eden: A sociological study of the range of therapeutic community practice*, Routledge, 2018; N. MARQUIS, «Making people autonomous: a sociological analysis of the uses of contracts and projects in the psychiatric care institutions», *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 2022, vol. 46, no. 2, p. 248-276.

67 — In the way they structure our societies, language and speech are institutions stress Valérie AUCOUTURIER and Miranda BOLDRINI [10], point 2. See also the contribution by Paul VAN WALLEGHEM [11], in which the hypothesis is that “severe dependency” is a performative statement.

68 — N. MARQUIS and L. VAN CAMPENHOUDT, *Cours de sociologie*, Paris, Dunod, 2020, overbo «institution», p. 337. See also Iris LOFFEER and Célia POULET [25, point 2], who distinguish the concept of institution in sociology from the term institution in the everyday sense.

non-recognition of individual specificities. From a humanities and social sciences perspective, the institution is always both a constraint and a room for manoeuvre, a value and a norm⁶⁹.

Following this approach, there is no society that does not have institutions, but these institutions are constantly transforming and reinventing themselves⁷⁰. Enshrining standards or values, introducing new procedures, other methods for broaching the subject of disability in society are institutions. To include is to institute. Deinstitutionalising is instituting: it is valuing and seeking to share certain ways of doing things, certain definitions of what constitutes a life worth living, by differentiating them from the others that are considered ineffectual or disrespectful, contrary to certain values... instituted or in the process of being institutionalised. Undoing and doing: between these two actions, there is a continuous back-and-forth. According to Castoriadis's point of view⁷¹, "the 'social-historical' (the production of societies in history) is characterised by the constant movement of institutionalisation, which is a permanent ebb and flow of creation and self-alteration. Never stopping, the instituting forces alter the instituted forms, before in turn stabilising their imaginary projections"⁷².

As with any social institution, deinstitutionalisation, in addition to being a vector of potential, inevitably brings with it its share of constraints (ways of doing things and speaking, organisational models) – constraints that are more or less socially acceptable and accepted. The introduction of "quality policies" in new forms of care which, like peer support, advocate being part of a certain deinstitutionalisation, is a good example of this, as it bears witness to this double movement: centrifugal (new possibilities for intervening on others) and centripetal (formalising and structuring these possibilities)⁷³. In this sense, enriching the notion of institution with the way it is understood in humanities and social sciences makes it possible to de-idealise the deinstitutionalisation advanced by the Committee, just as it makes it possible to perceive that deinstitutionalisation goes beyond the suppression of collective places and "works on all institutions, both those created as an alternative to forms that are contested, and those that

69 — Thus language allows us to speak but by naming certain things and not others. On the ambivalence of the emancipating and constraining role of the institution, see, in particular, the papers by Henri-Jacques STIKER [4], CAPDROITS [9], Célia BOUCHET [33]. It was also with this in mind that the Université Saint-Louis - Bruxelles (now UCLouvain Saint-Louis - Bruxelles) awarded Lisa Waddington the title of Doctor Honoris Causa, and that, thanks to her support, a dynamic "institution of inclusion" (as a meaningful frame of reference) was created. See Lisa WADDINGTON's concluding remarks [51].

70 — Fr. DUBET, verbo «Institution», *Le dictionnaire des sciences humaines*, under the supervision of S. Mesure and P. Savidan, Paris, PUF, p. 635.

71 — C. CASTORIADIS, *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil, 1975.

72 — Fr. OST, *A quoi sert le droit ? Usages, fonctions, finalités*, Brussels, Bruylant, 2016, p. 138 (on double institutionalisation, see in particular pages 139 to 169 of this book). See also the papers by Henri-Jacques STIKER [4, point 3], CAPDROITS [9], Ines GUERINI, Carla GUELLI and Fabio BOCCI [28]. On the implications of the deinstitutionalisation process for the labour market and specialised institutions, see Mathéa BOUDINET's paper [37] and Coline DE REYMAEKER [41].

On the blurring of boundaries generated by any process of deinstitutionalisation, also see the papers by Mathéa BOUDINET [37] and Coline DE REYMAEKER [41].

73 — See Aurélien TROISOEUF's paper [20].

already exist”⁷⁴. Conversely, looking at the institution in all its plurality and complexity in ordinary practices in the field helps to highlight not only that institutionalised life can, under certain circumstances, generate unacceptable consequences that need to be combated, but also that, under other conditions, collective living spaces can be the subject of an enlightened choice and generate potentially beneficial effects. Thus, it can be seen how introducing conceptual and empirical nuance into a call for radical and systematic deinstitutionalisation should certainly not be read as a gesture in favour of institutionalisation. The issue is not to be “for” or “against” institutions, but to understand, on a case-by-case basis, what institutional forms are or are not acceptable for each person and the life they wish to lead.

3.1.3. *Autonomy and Inclusion*

In its understanding of autonomy and inclusion, the Committee sees all people with disabilities as capable of self-determination – but not by opting for a collective institution for people with disabilities, as evidenced by the inverted commas it places in its 2022 Guidelines around the term “choice” of a life in an institution – and led to live in the heart of the city – at home, with the help of assistance services. What the Convention’s monitoring body has in its sights are ways of living that impede free individual choice and life in society, and in so doing deny the human dignity of people with disabilities⁷⁵. In the view of some, however, the Committee’s understanding is based on an atomising conception of autonomy and an individualistic reading of inclusion, and they propose, as a counterpoint, a relational apprehension of the notions of autonomy and inclusion, imbuing them with a collective dimension⁷⁶.

The classic liberal conception of autonomy⁷⁷, which likens it to “self-governance” and freedom that is essentially negative, implies non-interference by others and society in the choices made and the goals pursued. It is true that subjective autonomy may, where appropriate, be assisted by a third party, but in the Committee’s view this assistance appears to be incidental or secondary, the focus remaining on the disabled person, who is called upon to determine his or her own life. In this sense, when taken in a disembodied way, such a conception of autonomy can lead to obscuring “the socially situated and relational dimension of individuals”, just as much as it risks “rendering invisible relations of dependence in action and everyday life”⁷⁸. Nonetheless, the free agent exists only as an abstract, disembodied ideal⁷⁹. This is no

74 — Henri-Jacques STIKER. See also Quentin LANDENNE’s paper [35] who, at the heart of Ivan Illich’s thinking, underlines the idea of a threshold beyond which any institution (even the ordinary educational establishment) runs the risk of turning against its emancipatory purpose.

75 — Cf. *supra*, 1.3.

76 — Cf. in particular Valérie AUCOUTURIER and Miranda BOLDRINI [10]. In this text, the authors also highlight the similarities and differences between *disability studies* and the *ethics of care*, under point 4 “autonomy and vulnerability”.

77 — In the subjective sense of the term, to echo the distinction made above.

78 — Valérie AUCOUTURIER and Miranda BOLDRINI [10].

79 — Valérie AUCOUTURIER and Miranda BOLDRINI [10].

different for people with disabilities than it is for anyone else⁸⁰. In this respect, the CapDroits team stresses the complexity of support relationships insofar as they can just as easily support autonomy as well as impede it⁸¹, while, in line with the ethics of care, Jean-Louis Genard draws attention to situations “that require (...) a solicitude that expects nothing in return” and “appears to be the exact opposite of the neo-liberal demand for maximum empowerment of beings”⁸². As promoted by the Committee, autonomy postulates that everyone would like to be active and would cancel the universal experience of dependence.

Nothing in the CRPD text conflicts with a relational understanding of autonomy⁸³, taking into account both the disabled person and the intervention of a third party. There is no need to confine oneself to a classic liberal conception of autonomy, which would take account first and foremost of the perspective of the atomised disabled person. Nor is there anything to prevent us from seeking to place the CRPD more firmly in a collective perspective, rather than running the risk of feeding into an excessively individualistic reading of this treaty⁸⁴. Far from being merely a right for people with disabilities to participate in society, inclusion then becomes a genuine choice for society, legally enshrined, which commits society as much as it does the person with the disability. While inclusion embodies the collective dimension of autonomy, it also lends itself to a relational understanding, emphasising the rights and responsibilities of disabled people and the rest of society, and recognising the diversity of each of its members. “Inclusion,” as M.C. Haelewyck and M. De Schepper point out, “implies (...) a dialectical process in which, on the one hand, the disabled person seeks to adapt as much as possible to social norms and, on the other, social norms adapt to accept differences”⁸⁵.

80 — Cf. Fr. OST, *op. cit.*, pp. 278-279.

81 — CAPDROITS [9], points 2.2 and 2.3. According to the authors, this applies equally to the subjective and functional aspects of autonomy.

82 — J.-L. GENARD, «Glissements anthropologiques et déplacements institutionnels : les nouvelles coordonnées des politiques sociales», *L'Observatoire*, no. 71/2011, p. 18.

83 — See, in support of a relational understanding of autonomy, papers by CAPDROITS [9], Valérie AUCOUTURIER and Miranda BOLDRINI [10], Paul VAN WALLEGHEM [11], Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDA, Caroline GUFFENS and César MEURIS [23] and Quentin LANDENNE [35]. On the factors that are likely to influence the relationships between the carer and the disabled person and adversely affect [the latter's] freedom of choice, see the text by Deborah LUTZ [18].

84 — It is not so much a question of denouncing an ideological version of fundamental rights (M. GAUCHET, «Les droits de l'homme ne sont pas une politique», in *Le Débat*, no. 3, 1980 and by the same author, «Quand les droits de l'homme deviennent une politique», in *Le Débat*, no. 110, 2000) which, in the words of Marcel Gauchet, would tend to set up “the individual as the exclusive focus of reference” (*ibidem*, p. 283) and, in so doing, would contribute dangerously to “the collapse of the collective in the face of the affirmation of individuals” (*ibidem*, p. 284). This worrying perspective, which sees deinstitutionalisation as the driving force behind the disintegration of society, is widely shared today (see: S. EBERSOLD, «Inclusif. Vous avez dit inclusif? L'exemple du handicap», *Vie sociale*, 2015/3, no. 11, pp. 57 to 70. *Addé*, from another angle of study: J.-P. LEBRUN et J.-L. RENÇHON, *Où va la famille? Droit et psychanalyse*, Toulouse, Erès, 2023). The risk of an individualistic reading of the CRPD mentioned here stems from a failure to recognise the institutional aspect – as a way of making society – of the inclusive perspective being promoted and the fact that, in practice, this perspective is always part of a network of social relationships that must be taken into account if this perspective is to become a reality (see, in this book, Henri-Jacques STIKER [4]).

85 — M.C. HAELEWYCK and M. DE SCHEPPER, «De l'exclusion à l'inclusion sociale dans le champ du handicap mental», *Ethica Clinica*, 64/2011, p. 9. See B. BOUQUET, «L'inclusion : approche socio-sémantique», *Vie sociale*, 2015/3, no. 11, pp. 15 to 25.

The Committee's vision is based on a practical anthropology of the disabled person who wishes to live as independently as possible and prefers social inclusion⁸⁶. But is this in reality always the case? Does this vision not tend to value a single way of being in the world, and in the process stifle other ways of living? Rather than overturning the norm, does deinstitutionalisation simply move it to the margins, re-enacting, even more invisible ways, the exclusion of those who fundamentally aspire to a different normality, or who simply function differently?

Eva Kittay stresses that true inclusion presupposes an awareness of a common humanity that makes all members of society responsible for and supportive of each other, and therefore attentive to the dignified treatment of the most vulnerable among them, in institutions or elsewhere⁸⁷.

*

In summary⁸⁸, there can be an interpretation of the CRPD that differs from the Committee's, revisiting the social dimension of disability by taking greater account of personal incapacities; one that, from the outset, incorporates the full range of variations on the principle of equality and recognises differences; one that recognises the plural nature of institutions and not just their perpetual questioning; one that places autonomy more fundamentally in a relational perspective, which takes freedom of choice seriously right up to the end, by accepting the diversity of life trajectories and the maintenance of certain forms of establishment as part of the deinstitutionalisation process, which understands inclusion as a process of mutual adjustment and not primarily as a personal right, which openly registers again the fundamental individual rights in a collective perspective.

3.2. *Connecting the CRPD*

From within the CRPD, it is possible to create more room for third parties and diversity, as we have just attempted to show. By zooming out from a perspective focused in essence on the CRPD and the rights of people with disabilities, it is clear from the outset that the adoption of the CRPD and placing disability on the agenda are themselves the result of a third party's intervention, in society, just as it is grafted onto an underlying context influencing its understanding (3.2.1). Connecting the CRPD also means taking into account that the rights it guarantees are not absolute⁸⁹. In practice, they come into conflict with

86 — On the practical anthropology underlying this conception of autonomy, see N. MARQUIS, «Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie», *R.I.E.J.*, 2015.74, pp. 109-130.

87 — Eva KITTAY [16], point 5, with a reference to Dworkin's writings and a clarification on this subject in footnote 3.

88 — And as the CSNPH has shown so clearly [21].

89 — Which the CSNPH has clearly understood [21].

the prerogatives equally enjoyed by other actors (3.2.2), just as in the era of lawmaking in network, the Convention is called upon to come to terms with other systems to protect fundamental rights (3.2.3).

3.2.1. *By taking into account the social institution of the issues involved*

Whether taking an exclusively social conception of disability, attributing it to society alone, or a more nuanced approach operating at the convergence of personal incapacities and collective behaviours, it is important to acknowledge that, in either case, disability only exists because it is recognised and made visible by the social institution that agrees to consider it as much as it creates it in whole or in part⁹⁰. This is the first reason for connecting the CRPD to the legal recognition of disability that it represents with society.

A second related reason to broaden the perspective is the need to consider the underlying structures of exclusion at play and made visible in institutions⁹¹. As Edouard Delruelle asks “If the *inclusion* of disabled people is so difficult, is it not because we are living in a society of exclusion?”⁹² Deinstitutionalising, without connecting this movement with the systematic framework for leaving and reforming the institution, would then appear to be a dead end⁹³. The treatment of people with disabilities depends on the global social context within which it operates. “The first condition of any deinstitutionalisation”, the author continues, “is the existence of strong structures of solidarity at the level of society as a whole”⁹⁴.

Again, the purpose of fundamental rights is not simply to meet personal needs. Guaranteeing them is also the condition for the possibility of a society whose shared project extends beyond the mere addition of individual interests. This is a third reason for seeking to contextualise the rights in question.

3.2.2. *By recognising the rights and interests of family members and third-party carers*

A relational reading of the autonomy guaranteed by the CRPD means that the rights it enshrines must be seen from a perspective that goes beyond the people with disabilities whom the Convention primarily addresses to include in its consideration the rights of third-party carers. The shift we are now suggesting is more substantial in that it includes taking as a complementary starting point (for example, in the analysis of the ins and outs of systematic and radical deinstitutionalisation) the rights recognised

90 — Cf. the conclusion offered by Quentin LANDENNE [35], who moreover highlights the doubly instituted nature of disability as evidenced by the etymology of the term.

91 — É. DELRUELLE, «Quelle 'déinstitutionnalisation' ? Pour une approche politique des institutions», *L'Observatoire*, no. 71/2011, p. 6

92 — *Ibid.*, p. 7.

93 — *Ibid.*, p. 9.

94 — *Ibid.*, p. 11.

for people other than those in situations of disability, but involved in and by these situations of disability. These include, in particular, the rights of family members, especially parents, who are often the first to be involved, and those of carers, who may be third-party caregivers. Each of these carers has rights that are likely to be in relation to, or even at odds with, those of the disabled person. Each of them is potentially involved in the deinstitutionalisation process called for by the Committee. They are also likely to be primarily affected by its limitations⁹⁵.

Who can fail to see that these actors will bear the brunt of poorly managed deinstitutionalisation in the absence of sufficient resources or budgetary investment⁹⁶? In this respect, Eva Kittay clearly demonstrates the need to re-assess the status of carers, including a need to ensure that the rights of people with disabilities are effective⁹⁷. Of course, the recent COVID crisis has highlighted the totalitarian aspect of shelters when they close in on themselves. However, it has also (and once again) put under the spotlight the need of institutions for which some parents were crying out. Many associations had not waited for the consequences of the pandemic to denounce the inadequacy of institutional provision, particularly for people with a high level of dependency⁹⁸. In the field of mental health, too, families are demanding (more) institutional support⁹⁹.

It should be noted that, beyond family and friends, other considerations may be in conflict with the individual prerogatives of the disabled person. For example, when it comes to committing someone to an institution, safety considerations on the part of members of society, not to mention the safety of the person with disabilities, may come into play¹⁰⁰.

3.2.3. *By integrating the Convention into a network of legal sources*

Contextualising the prerogatives ensured by the CRPD may thus be initiated by relating them to the rights granted to other beneficiaries. It may also be done by looking at other legal sources and, more broadly, other systems for protecting fundamental rights.

95 — Olivier GIRAUD [13, point 3]; Eva KITTAY [16]; Clémence MERVEILLE and Arnaud PICQUE [17]. For the views of different mothers of disabled children, see also C. FREMAULT, *Paroles de mères-veilleuses*, Waterloo, Renaissance du Livre, 2023. See also Isabelle HACHEZ and Louis TRIAILLE [21].

96 — Mabel GIRALDO [15]; Clémence MERVEILLE and Arnaud PICQUE [17].

97 — E. KITTAY, “When Caring is just and Justice is Caring: Justice and Mental Retardation”, *Public Culture*, October 2021, pp. 557 to 579. See also Clémence MERVEILLE and Arnaud PICQUE [17], especially on the concept of “droits de tirage sociaux” [social drawing rights], an expression the authors have borrowed from Alain Supiot.

98 — While distancing ourselves from the idea that we need more “institutions”, or at least working on what the term “institutions” means. See in particular the paper by Cinzia AGONI [21].

99 — Antoine PRINTZ [19]; Nicolas MARQUIS [47].

100 — See the papers by Y. CARTUYVELS, Sophie DE SPIEGELEIR, Mathieu GALMART and Tarik OUDGHIRI IDRISSE, Ciska WITTOUK [49]. See also the paper by Antoine FEVRIER [39] in the context of aerial practice, regarding deafness.

First, there are fundamental rights treaties other than the CRPD that benefit, universally, disabled people and any other person. Second, the CRPD may itself be considered an “external source” by supervisory bodies other than the Committee on the Rights of Persons with Disabilities¹⁰¹. Fundamental rights law tends to be written in a network, drawing on different sources, which does not preclude trouble spots, or even differing opinions between the various supervisory bodies that use them. For example, the position of the European Committee of Social Rights on care solutions for people with severe dependency needs is difficult to reconcile with that of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, even though its interpretation is based on the CRPD¹⁰². As regards internment, the European Court of Human Rights has explicitly distanced itself from the level of protection offered by the CRPD system, and the same has been true, more recently, as regards the right to vote¹⁰³. In the field of education, however, the international law of human rights seems to converge in favour of the requirement of inclusive education, although the modalities of this have yet to be fully specified¹⁰⁴.

*

By taking some distance from the rights of disabled people, who are, understandably, the only ones considered in the CRPD system, it is possible to take the measure of the necessary contextualisation and almost inevitable reappraisal of the prerogatives enshrined to their benefit as soon as they are returned to a relational perspective. In principle, the freedom of one person ends where the freedom of another begins, as the general theory on fundamental rights teaches us.

101 — On the concept and taking into account outside sources, see Fr. TULKENS, S. VAN DROOGHENBROECK and Fr. KRENC, “Le *Soft Law* et la Cour européenne des droits de l’Homme. Questions de légitimité et de méthode», *Les sources du droit revisitées*, vol. 1, *Normes internationales et constitutionnelles*, under the supervision of I. Hachez, Y. Cartuyvels, H. Dumont, Fr. Ost and M. van de Kerchove, Brussels, Publications des Facultés universitaires Saint-Louis, Limal, Anthémis, 2012, pp. 381 and 462; D. STAES, *When the European Court of Human Rights refers to External Instruments. Mapping and Justifications*, doctoral thesis, Université libre de Bruxelles and Université Saint-Louis – Bruxelles (now: UCLouvain Saint-Louis Bruxelles), June 2017.

102 — Isabelle HACHEZ and Louis TRIAILLE; Cinzia AGONI [21]; Laurence BRAET, Nathalie DANDROY, Anne KETELAER and Ghislain MAGEROTTE [31], including references to Belgian national decisions [31] under point 2.2.

103 — On the respective regimes guaranteed by the CRPD and the ECHR with respect to commitment, cf. Yves CARTUYVELS [49]. On the points of divergence between the two systems, which he is careful to put into perspective, cf. Paul LEMMENS [8]. See also C.C. TRUE-FROST, “Listening to Dissonance at the Intersections of International Human Rights Law”, *Michigan Journal of International Law*, vol. 43/2, 2022, pp. 361 to 421, spec. pp. 402 to 408.

104 — See for example: European Committee of Social Rights, decision of 9 November 2020 in response to collective complaint no. 141/2017, *FIDH and Inclusion Europe v. Belgium*; ECHR, decision *G.L. v. Italy*, 10 September 2020. Compare with the way inclusive teaching is experienced and applied in the Wallonia-Brussels Federation: Ghislain MAGEROTTE, Jean-Pierre COENEN and Dominique PAQUOT [32]. Finally, see the notion and practice of “reverse inclusion” in the field of deafness: Carlos Stéphane DINDIN [34, conclusion].

4. TOWARDS A GROUNDED, PRAGMATIC AND GRADUAL APPROACH TO DEINSTITUTIONALISATION

As regards ideas, no one, at least not among the authors of this book, would dream of defending the total institution as understood by the Goffmanian use of the term. Everyone agrees on the challenge of moving away from an “institutional culture that brings people together and isolates them on the basis of disability, that deprives them of freedom and choice of lifestyle through a depersonalising hospital routine, and that gives them little or no recognition of their (legal) capacity to make decisions and manage their lives independently”¹⁰⁵. When the possibility of maintaining institutional structures is recognised under certain conditions, the authors generally see specialised places for disabled people as an alternative to another possible choice that must be initiated and awareness of which must be raised. When inclusion is discussed, it is never to challenge the fight against exclusion but to caution against the potential collateral effects of certain translations of the inclusive paradigm. The call for inclusion for all, which seems obvious as long as it remains abstract, is countered by the insistence on *real* participation by disabled people about issues that concern them, particularly in the context of the discussion on the process of deinstitutionalisation¹⁰⁶.

Everyone, even advocates of a complete deinstitutionalisation¹⁰⁷, admits, albeit implicitly, that the institution is intrinsic to society. Deinstitutionalising does not mean, to their way of thinking, moving away from the idea of an institution as we propose to conceive it from a perspective informed by humanities and social sciences. For them, deinstitutionalising means rejecting collective living facilities for disabled people and institutionalising practices, wherever they may operate, because, all too often, these practices continue to shape the daily lives of people with disabilities and/or the elderly. Indeed, one might think that the issue of deinstitutionalisation, as positioned in particular by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, embodies above all an attempt to politicise the oppressive dimensions of collective living environments, and this is something that must be heard. It is believed that all the authors who have contributed to this book have heard it.

Where the disagreement essentially lies is not on the issue highlighted by the Committee (the need to move away both from a logic of segregation and from a depersonalising culture) but on how to give it substance. In other words, the consensus is dissolving on the appropriateness of embarking on a path as radical as that pointed out

105 — V. GHESQUIERE, I. HACHEZ and C. VAN BASSELAERE, *op. cit.*, p. 83.

106 — See the papers by CAPDROITS [9], VANESSA CHAPPELLE [52], VINCENT FRIES [21] and of the CSNPH [21]. See also, for an emphasis on the participation and involvement of families: Ciska WITTOUK [49].

107 — See, for example, the papers by Rosemary KAYESS [5] and by Nadia HADAD and Corinne LASSOIE [6], or the positions defended by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities.

by the Committee, denying the very possibility of collective living spaces and, in so doing, limiting a freely-made choice to a supervised life at home¹⁰⁸. What remains unclear, in the background to the debate on the scope of deinstitutionalisation, is the meaning and, even more so, the consequences attached to concepts like disability, equality, autonomy and inclusion. Should the general, abstract category of disabled people take precedence – or not – over the singularity of certain forms of disability and incapacity? Does equality primarily mean equal treatment of disabled people and non-disabled people, on the one hand, and between people with disabilities on the other? Is autonomy best understood primarily from an individual perspective or also from a relational one? Is inclusion primarily a one-way process, from society to the disabled person who enjoys a subjective right to participate in the life of the community or is it a dialectical process from the outset, involving mutual adjustments between the disabled person and his or her fellow citizens? Does inclusion in society mean being at the heart of it, in the geographical sense of the term, or, more fundamentally, reconsidering the common humanity and responsibility of all individuals towards one another¹⁰⁹?

International law on fundamental rights provides a framework for these issues, without necessarily settling them, while national experiences reveal the potential and the limits of the process of deinstitutionalisation as it is taking shape (4.1). Aware of the range of possibilities and the options that have already been tested, it seems to us that it is ultimately up to the various legislators to take a position and be accountable for the way in which the deinstitutionalisation process is carried out (4.2). We can at most, in this perspective, sketch out some evocative routes that outline a possible approach (4.3).

4.1. Drawing on the international framework and national experiences of deinstitutionalisation

While the CRPD is undeniably a key element in the legal understanding of disability situations, it is not the only lever that can be used in such situations, which often involve players other than disabled people. At the level of the Council of Europe, both the European Convention on Human Rights and the Revised European Social Charter continue to be used in cases involving long-term dependency, persons in care or other disabilities which, in whole or in part, overlap with or give rise to situations of disability within the meaning of Article 1.2 of the UN Convention. Their respective jurisdictions may converge when the level of protection offered by the CRPD inspires the interpretation of European treaty texts, but they may also diverge on certain points, in particular, on the issue of the scope of deinstitutionalisation under the CRPD. Between the letter of the Convention and its interpretation by its authorised supervisory

108 — Compare, for example, the texts by Nadia HADAD and Corinne LASOIE [6], on the one hand, and of the CSNPH [2], on the other.

109 — Eva KITTAY [16, conclusion].

body, the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, there is, moreover, a margin likely to give rise to other interpretations of the Convention than that of a radical deinstitutionalisation.

There will be no attempt here to resolve or, *a fortiori*, to settle the conflicting rights which mark international law on fundamental rights on the issue of deinstitutionalisation¹¹⁰. We will limit ourselves to noting their existence and the absence of criteria which, as the law currently stands, necessarily and exclusively point in favour of the course of action outlined by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities. As a result, therefore, an argument can be made that the States enjoy a degree of flexibility when translating the fundamental rights of people with disabilities into public policy within their national legal systems.

If an attempt were made to create a rough sketch of the framework of possibilities outlined by international human rights law, it would take the following shape: a progressive obligation to deinstitutionalise in the sense understood by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, coupled with, at any rate as long as deinstitutionalisation is not complete (this remains an open question), maintaining and developing sufficient collective accommodation to ensure effective freedom of choice and to meet the diverse needs (of disabled people as well as their families and third-party carers) – it being understood that this institutional supply is itself subject to the general obligation of deinstitutionalisation in its qualitative aspect¹¹¹. In other words, collective accommodation needs to be reformed from within to guarantee the disabled person's freedom of choice on a day-to-day basis, and to ensure that they are not excluded from normal social life.

It is therefore impossible, in our view and in the current state of the law, to ignore the movement towards deinstitutionalisation that was set in motion by Article 19 of the CRPD, but at the same time it is also impossible to ignore the margins maintained by the European supervisory bodies to accommodate the diverse situations encountered¹¹².

To a certain extent, the international legal framework outlined in this book draws on the lessons learned in other disciplines (in particular, sociology, political science and philosophy) and from national experiences. As noted above¹¹³, some authors point to the setbacks of deinstitutionalisation experiences¹¹⁴, particularly when the setbacks concern the most vulnerable people and when they almost

110 — In this regard, we refer the reader to the thesis of Louis TRIAILLE, nearing completion (title of project: "Dilemmes et formes juridiques de la désinstitutionnalisation dans le droit international du handicap" [Dilemmas and legal forms of deinstitutionalisation in international disability law]; prospective public defence in September 2024).

111 — For more information on accommodation, see Isabelle HACHEZ and Louis TRIAILLE [21, point 7]. The same reasoning can be applied by analogy to the other sectors considered in this book. Iris LOFFEIR and Célia POULET [25, point 2.2] refer to this as «symbolic deinstitutionalisation».

112 — Cf. the papers by Paul LEMMENS [8], Isabelle HACHEZ and Louis TRIAILLE [21], Laurence BRAET, Nathalie DANDOUY, Anne KETELAER and Ghislain MAGEROTTE [31] and Yves CARTUYVELS [49].

113 — Cf. *supra*, point 2.2.2.

114 — Some people see this as a two-stage process: deinstitutionalisation and new-deinstitutionalisation (Ines GUERINI, Carla GUELI and Fabio BOCCI [28]), while others speak of post-deinstitutionalisation (Mélanie SCHAUR and Angela WEGSCHEIDER [29]).

inevitably come up against budget limits or rationales¹¹⁵. As has also been stated¹¹⁶, some point to the collateral effects on carers, especially women¹¹⁷. Others point to the return of the institutionalising repression at the heart of experiences of deinstitutionalisation (inviting people to take a critical distance from what is being played out)¹¹⁸, maintaining collective accommodation institutions (even where there is a claim to “post-deinstitutionalisation”)¹¹⁹, processes of “transinstitutionalisation” (moving from one institution to another)¹²⁰ or even paths of institutional wandering¹²¹. Still others emphasise the potentially deleterious nature of the lack of differentiated treatment depending on the type of disability encountered¹²² and the long-standing tensions over the appropriate understanding of equality (same treatment or differentiated treatment) and its implications for the preferred form of institution (asylum prison or prison asylum)¹²³. Finally, others stress the need to assess, on the ground, the diverse ways in which capacity is recognised and autonomy experienced¹²⁴, as well as the importance of taking into account the impact of the public policies adopted on the understanding of these concepts¹²⁵, and the performative nature of the categories they imply¹²⁶. Overall, many are calling for a nuanced approach to be deployed across the entire institutionalisation/deinstitutionalisation spectrum¹²⁷, or, at the very least, to act in parallel on the different fronts to achieve, ultimately, the desired deinstitutionalisation¹²⁸. In any case, this approach can be credited with allowing national and individual circumstances to be taken into account up to a point.

115 — Luke BEESLEY [4], Mabel GIRALDO [15], Eva KITTY [16], Grégory DE WILDE D'ESTMAEL [21], Lisandre LABRECQUE-LEBEAU, Martine LEVESQUE, Merna ABOUSEFFIEN, Yolanda MUNOZ, Linda GAUTHIER and Line BERGERON [22], Christelle ACHARD [24], Mathieu GALMART and Tarik OUDGHIRI IDRISSE [49]. On the practical limits and ambivalence of deinstitutionalisation, see in particular the papers by Henri-Jacques STIKER [4], CAPDROITS [9], Mabel GIRALDO [15], Vincent FRIES and Gisèle MARLIÈRE for the CSNPH [21], Christelle ACHARD [24], Mélanie SCHAUR and Angela WEGSCHEIDER [29].

116 — Cf. *supra*, point 2.2.2.

117 — Clémence MERVEILLE and Arnaud PICQUE [17], Antoine PRINTZ [19].

118 — Vincent FRIES [21], Ines GUERINI, Carla GUELI and Fabio BOCCI [28].

119 — Mélanie SCHAUR and Angela WEGSCHEIDER [29].

120 — Sébastien SAETTA, Eric FAKRA, Maël PULCINI and Yvonne QUENUM [27]; Sophie DE SPIEGELEIR [49], who also refers to deinstitutionalisation by degrees.

121 — Samuel DAL ZILIO [48].

122 — Célia BOUCHET [33].

123 — Yves CARTUYVELS [49].

124 — Lisandre LABRECQUE-LEBEAU, Martine LEVESQUE, Merna ABOUSEFFIEN, Yolanda MUNOZ, Linda GAUTHIER and Line BERGERON [22], Claire ROMMELAERE, Charlotte BREDA, Caroline GUFFENS and César MEURIS [23], Anne-Lise MITHOUT [36], Mathéa BOUDINET [37], Marie ASSAF [38], Sébastien SAETTA, Eric FAKRA, Maël PULCINI and Yvonne QUENUM [27], Nicolas MARQUIS [47].

125 — Olivier GIRAUD [13], Deborah LUTZ [18], Cinzia AGONI [21], Tonya TARTOUR [26], Laurence BRAET, Nathalie DANDROY, Anne KETELAER and Ghislain MAGEROTTE [31].

126 — Cf. Paul VAN WALLEGHEM [11] on the category of severe dependency in Brussels public policy. See also the notion of «symbolic deinstitutionalisation» introduced by Iris LOFFEIER and Célia POULET (25, point 3.1).

127 — Cf. in particular: Caroline GAUSSIN [2], Henri-Jacques STIKER [4], CAPDROITS [9], Valérie AUCOUTURIER and Miranda BOLDRINI [10], Isabelle HACHEZ and Louis TRIAILLE, Cinzia AGONI, Grégory DE WILDE D'ESTMAEL, CSNPH [21], Quentin LANDENNE [35], Rémi GENDARME-CERQUETTI [43], Mathieu GALMART and Tarik OUDGHIRI IDRISSE [49] (who invoke the “principle of non-education”, which suggests that institutionalisation should be caricatured by limiting it to its restrictive aspect, nor should deinstitutionalisation be glorified by associating it with freedom alone, in favour of a gradual approach).

128 — Véronique GHESQUIÈRE, for Unia [7].

In the future, clarifying the international framework, in the sense of reducing the range of possibilities, could just as easily result from a more in-depth dialogue between the international supervisory bodies dealing with disabilities as from an accentuation of the convergence of views revealed by the analysis of national public policies in this area. In other words, more marked trends, making it possible to position the cursor more precisely between the extremes of radical deinstitutionalisation and maximum institutionalisation, could emerge at international level or among national legal orders and influence both, in particular, the direction indicated by the case-law issuing from Strasbourg¹²⁹, whose privileged authority and receptiveness are well known, at least within the supervisory bodies of the Belgian legal order.

4.2. Preparing, justifying and supporting a position for the public authorities

Within the framework provided by international human rights law, the States therefore have a certain margin of appreciation as to how to design and implement UN deinstitutionalisation. The freedom of national self-determination is not limited by international law, nor, where Belgium is concerned, is it in Belgian constitutional law, which guarantees the right to full inclusion of people with disabilities, without defining it in any other way¹³⁰. It is only roughly sketched out and it would appear to be wise that this should be the case.

Deinstitutionalisation is a choice for society that cannot, in our opinion, be left in the hands of a single body of experts, regardless of the nature of that expertise, but must, within the framework provided by international human rights law, be invested by the nations and the social bodies of which they are composed. The internationalisation of human rights, of which the CRPD is just one example, must not obscure the inseparable link between human rights and democracy, and the need for national legislators to translate the values they embody into public policies, with a margin of appreciation that allows them to consider certain specific national characteristics¹³¹. It is therefore up to the national authorities to position themselves within this framework by making informed choices that need to be justified and supported.

To be informed, the choices to be made must from the outset be based on the opinions of those most affected, people with disabilities, in accordance with the motto *'nothing about us without us'*,

129 — Paul LEMMENS [8].

130 — See I. HACHEZ, «La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (art. 22ter) : de la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques», *J.T.*, 2022, no. 6882, pp. 17 to 24.

131 — Cf. in particular: H. DUMONT and I. HACHEZ, «Repenser la souveraineté à la lumière du droit international des droits de l'homme», *Liber amicorum Rusen Ergec*, Pasricrise Luxembourggeoise, 2017, pp. 105 to 143 ; *R.B.D.C.*, 2017/4, p. 315 to 363.

which is translated into law by the principle of participation¹³². Both the *peer experience* and the expertise of organisations representing people with disabilities are essential in this respect. These choices should also take account of foreign experience¹³³, as well as the societal and cultural context in which they are made. The availability of disaggregated databases on people with disabilities, the mapping of existing institutions and assessing the needs of the population all seem essential in this respect, as do the identification and visibility of pilot experiments¹³⁴. National choices also benefit from being informed by the conceptual shifts in the notions that underlie deinstitutionalisation, and the issues it raises¹³⁵. What understanding of the notions of equality, autonomy and inclusion underpins the public policies envisaged to give substance to deinstitutionalisation? What type(s) of deinstitutionalisation is (are) envisaged, for whom and why? What resources are allocated to support the objectives? What measures are planned to counter the collateral effects identified in comparative law, including within federal states?

While informed, the choices should also be justified, especially in a context where the exact scope of the deinstitutionalisation obligations cannot be fully understood from the various sources of law that define them. The more the national public authorities demonstrate their knowledge of the international context and explain why they have adopted a particular stance in light of it, the less likely they are to have called into question the directions they have taken. It is their task to show, through their actions, that they are aware of the international context, conceptual uncertainties, foreign experience, society's needs and supply and demand.

Although informed and justified, these choices must finally be accompanied by an action plan that phases in the stages and routes to deinstitutionalisation and that identifies the preferred measures for this purpose, which includes sources of funding, which in turn includes mobilising European structural funds. As was emphasised above¹³⁶, supporting these choices also means providing training and raising

132 — See in particular A. BRODERICK, "Article 4", *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A commentary*, I. Bantekas, M.A. Stein et D. Anastasiou (eds.), Oxford University Press, 2018, p. 107 to 139; General comment no. 7 (2018) of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities on the participation of persons with disabilities, including children with disabilities, through their representative organisations, in the implementation of the Convention and the monitoring of its application; CSNPH position paper on the participation of persons with disabilities in decision-making processes, approved at the plenary session of 21 June 2021.

133 — Or internally in federal states like Belgium, where the Flemish Community seems to have a head start in deinstitutionalisation. Cf. in this respect the text by Laurence BRAET, Nathalie DANDOV, Anne KETELAER and Ghislain MAGEROTTE [31].

134 — On the data deficit within the Belgian State, see: Concluding observations of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities of 28 October 2014 on the initial report of Belgium, adopted at its twelfth session (15 September–3 October 2014), §§ 42 and 43. For an example of a cadastre, see G. DELIENS, F. MERKEN, S. JASPARD and M. KISSINE, «Offre et besoins de services pour les personnes en situation de handicap à Bruxelles Lot 2 – Etude des besoins des personnes en situation de handicap à Bruxelles», Final Report, 6 February 2023, https://acte.ulb.be/images/PDF/ACTE_Cadastre_PSH_Volet2.pdf

135 — Cf. the two extended «conceptual grammars» *supra*, points 1.1 to 1.3, on the one hand, and points 2.1.1 to 2.1.3, on the other.

136 — *Supra*, point 2.1.2.

awareness about disabilities, deinstitutionalisation and freedom to choose. It also means being in a position to assess the effectiveness of the choices made by means of indicators so that the approach chosen can be improved or rectified.

4.3. *Suggested paths: markers, degrees and dimensions of the institution and of deinstitutionalisation*

The importance of a democratic debate on the options to be favoured to give substance to deinstitutionalisation is no longer to be underestimated. Within the framework set out under international law on fundamental rights, it is primarily the national legislators who are given the task of taking a stand by involving and ensuring the representation of people with disabilities. The most that can be done in this context is to make suggestions to stimulate debate¹³⁷. These suggestions seem, in our view, to respect the letter of (Article 19 of) the CRPD, to be aware of its inclusion in a broader range of sources, to reconcile it with the rights of other people affected by disabilities and to take account of the tensions and values that underpin the changes in the worlds of disability and mental health¹³⁸. They seek to hold the one and the many together at the crossroads of general trends to be outlined and singularities to be considered, personally, materially or spatially. They assume the will to see the recognition of subjective rights as a collective project for which responsibility is shared.

Essentially, what is being suggested here, for both moral and practical reasons, is extending both deinstitutionalisation and institutionalisation, opening them up to meeting otherness and difference¹³⁹, in other words, to human biodiversity, to quote Josef Schovanec¹⁴⁰. Extending does not mean forgetting. Of the deinstitutionalisation called for by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, the criteria-based approach to institution(alisation)¹⁴¹ would in any case be retained, that of the person as a subject of rights, free to determine his or her own destiny based on his or her ways of being and his or her life choices, but, at the same time, greater attention would be paid to diversity, a broader conception of equality and a relational understanding of autonomy and its collective dimension, inclusion. As regards the institution, what would be highlighted is the need to suggest problems about it from a human and social sciences perspective, its polysemic and potentially emancipatory nature, seeking to contain and push

137 — See, moreover, Isabelle HACHEZ and Louis TRIAILLE [2], session conclusions].

138 — So, generally speaking, a care relationship that is too unequal today seems less legitimate in terms of values. See N. MARQUIS (ed.), *Education, Parenting and Mental Health Care in Europe: The Contradictions of Building Autonomous Individuals*, London, Routledge, in press (2024).

139 — Cf. in this respect, the paper by Henri-Jacques STIKER [4]. See also, supporting the inclusion of dependency in a relationship, the papers by CAPDROITS [9], Valérie AUCOUTURIER and Miranda BOLDRINI [10], Paul VAN WALLEGHEM [11].

140 — J. SCHOVANEC, *Nos intelligences multiples*, Paris, L'Observatoire, 2018, spec. p. 73.

141 — Cf. also, in this sense, the paper by CSNPH [21]. Compare with the approach, diverging slightly in terms of content, of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, employed in particular by Nadia HADAD and Corinne LASOIE [6].

back its darkest facets, and, from this perspective, the contribution of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities is essential. More precisely, it is suggested that we move forward with the following guidelines in mind.

It would be a matter of favouring a *pragmatic* understanding of the notions of institutionalisation and deinstitutionalisation, rather than seeking to construct a substantial definition that would make it possible to say what an institution or a process of deinstitutionalisation is or is not.

A pragmatic definition would seek to identify the *markers, indices or indicators* of the institutional fact, of the difference that these elements make both in terms of support and constraint, and, as a corollary, of what would be involved in a process that would seek to have them disappear. In other words, whether it is small or large, whether it is an abstract idea or a concrete structure, an institution must always be considered in terms of what it *allows* and what it *prevents*¹⁴².

A pragmatic perspective on the institution should make it possible to understand institutionalisation and deinstitutionalisation as matters of *degree* in many *dimensions*, by asking what, on both a very microscopic level and a macroscopic level, “makes” an institution¹⁴³. From this perspective, it is easy to understand that leaving the walls does not necessarily mean deinstitutionalisation, for example, if this involves adapting to other organisational forms (out-patient care) or using other support systems (e.g., relatives or peer carers)¹⁴⁴. In addition to giving substance to the institutional fact at various practical levels (e.g., place of choice, timetable management, geographical mobility, type of authorisation, social contacts, etc.), such an approach would make it possible to broaden our understanding of the deinstitutionalisation process by highlighting how certain structures can make progress in some dimensions and not in others. Deinstitutionalisation, far from being an unequivocal process, would then become a set of configurations.

In short, this pragmatic perspective on the institution could do without the hypostasised version of the notion of institution which, by its generality and its narrowness (cf. *supra*), contributes to obscuring rather than enlightening the debate, for example, by indiscriminately identifying the institution with the exercise of constraint, by carrying a virulent criticism of the institutional fact itself, and by risking maintaining the confusion according to which it would be possible to do without the institution, including in the sense given to this notion by humanities and social sciences. So it is no longer the institution “in general” that is in the spotlight, but rather it is certain criteria, certain connected or unconnected aspects that can be the subject of discussions for and against, by being weighed against values and social norms that are themselves constantly evolving.

142 — Cf. the references cited *supra*, under point 2.1.2.

143 — A parallel may be drawn here with the gradual nature of autonomy and of each individual's vulnerability (Caroline GAUSSIN [2]; Valérie AUCOUTURIER and Miranda BOLDRINI [10]).

144 — See, in particular, the shared experience of Vincent FRIES [21].

It is our view that any public policy would benefit from being based on a gradual (rather than radical) understanding of deinstitutionalisation, in the knowledge that, within the legal framework and given the questions surrounding its true scope, there is room, it should be recalled, for a political stance that is hopefully informed by foreign experience in the field and attentive to the needs of people with disabilities. Developing a grammar for deinstitutionalisation would also benefit from looking at cases where there is doubt that the person would prefer fewer institutions, just as it would benefit from considering cases where fewer institutions would mean shifting a considerable burden onto informal players, putting the persons themselves or others at risk. It would also be useful to examine and set out the aims and presuppositions that its authors attribute to institutionalisation and deinstitutionalisation, or those to which it responds in practice¹⁴⁵.

*

The complex realities of disability¹⁴⁶ could be read in the light of such a grounded, pragmatic and gradual grammar of deinstitutionalisation, which remains to be developed or nuanced, with a view, on the one hand, to determining where to put the focus, between the extremes of total institutionalisation and complete deinstitutionalisation, and, on the other hand, to be able to identify the trends that reflect the international framework to be expanded, and those from which it would be advisable to move away.

These are the institutional conditions for deinstitutionalisation in the field of disability that we have identified so far. They provide the outline for an inclusive society in which deinstitutionalisation is not simply a matter for people with disabilities who, individually or collectively, are claiming rights from the society in which they live, but which also calls into question society's plan for them in a form of dialectical relationship involving all segments of society. As much as possible, they deal with the fundamental tensions that underpin disability issues¹⁴⁷.

What kind of inclusive society is being discussed? One that can be summarised by the formula "1+1=3" and which requires each of its members to make mutual adjustments to respond to and address the open question "*do I belong?*" It is about putting people and their environment at the heart of our collective destiny and paying attention to the individual.

145 — Cf. for example the text by Baptiste MOUTAUD [45] or, in a completely different field and in a completely different place, that of Anne-Lise MITHOU [36].

146 — This complexity is particularly well highlighted in the papers by Samuel DAL ZILIO [48] (about an institutional life journey) and Luke BEESLEY [14] (on constructing militancy in Great Britain).

147 — On the constitutive ambivalence of the social and anthropological experience of disability, see the excellent conclusion of Quentin LANDENNE [35], itself echoing the remarkable contribution of Guillaume DE STEXHE, whom he cites. On the tension that characterises institutions, cf. E. DELRUELLE, «Quelle "désinstitutionnalisation?" Pour une approche politique des institutions», *L'Observatoire*, no. 71/2011, p. 11.

1216

Responsables éditoriaux

Isabelle HACHEZ et Nicolas MARQUIS

Assistante éditoriale

Chloé DAELMAN

Conception éditoriale et graphique :

Bravas Graphix ®

(Paul PEYROLLE et Jules ROUSSELET)

Dahlia HAMDY (artiste aux Ateliers Indigo)

Caractères typographiques

Dahlia PunkType de Dahlia HAMDY.

Caractère typographique dessiné

pour l'ouvrage par Dahlia HAMDY

(artiste aux Ateliers Indigo) en

collaboration avec Bravas Graphix.

Libre Baskerville de Impallari Type.

Cet ouvrage et l'événement scientifique
qui l'a précédé ont été rendus possibles
grâce au soutien de nos partenaires :



Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles, 2024
Boulevard du Jardin botanique 43
B – 1000 Bruxelles (Belgique)
Tél. : +32(0)2 792 36 73
› <https://pusl.usaintlouis.be>
pusl@uclouvain.be
ISBN : 978 2 8028 0286 0
Dépôt légal : D/2024/0843/3

Le handicap est un vécu personnel et relationnel mais aussi un enjeu de société, car il met au défi les valeurs théoriquement partagées de l'autonomie et de l'inclusion. Sur fond de ces valeurs, le handicap est désormais confronté à la question brûlante de la désinstitutionnalisation, dont se saisissent à la fois des acteurs et actrices du droit international et des personnes en situation de handicap, des professionnel·les du champ et des chercheur·es en sciences humaines et sociales. Mais sait-on de quoi on parle ? Désinstitutionnaliser revient-il à tourner le dos à l'institution(nalisation) ? Chacun de ces trois termes – institution, désinstitutionnalisation, handicap – représente une gageure intellectuelle, un défi politique et de multiples réalités concrètes.

Avec 60 contributions de chercheur·es en sciences humaines et sociales, d'acteur·ices de terrain et de pair-expert·es, cet ouvrage propose un tour d'horizon inédit des savoirs, des expériences, des tensions et des pistes que génère le travail de « repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap ». Accompagnés d'œuvres artistiques, les textes sont rédigés tantôt en français, tantôt en anglais, et s'ancrent dans différents univers spatiaux, parmi lesquels l'ordre juridique belge mais pas seulement. Par-delà leurs expertises, les secteurs et les lieux qu'ils·elles étudient, les auteur·ices des chapitres de l'ouvrage s'inscrivent dans un même horizon éthique essentiel : remettre en question les formes d'intervention sur autrui jugées inacceptables.

Isabelle HACHEZ est professeure de droit (UCLouvain Saint-Louis Bruxelles), co-directrice du CIRC. Spécialiste des droits fondamentaux, elle a co-dirigé *Les grands arrêts en matière de handicap* (Larcier, 2020).

Nicolas MARQUIS est professeur de sociologie (UCLouvain Saint-Louis Bruxelles), ERC Starting Grantee et co-directeur du CASPER. Il a récemment publié *Education, Parenting and Mental Health Care in Europe. The paradoxes of building autonomous individuals* (Routledge, 2024).