



Sous la direction de Isabelle Hachez et Nicolas Marquis

Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap

Actes de la Conférence Alter 2022

Une inclusion qui fédère, une institution qui divise ? Pour une lecture ancrée, pragmatique et graduelle de la désinstitutionnalisation

Isabelle Hachez et Nicolas Marquis

Éditeur : Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles
Lieu d'édition : Bruxelles
Publication sur OpenEdition Books : 25 mars 2024
Collection : Collection générale
ISBN numérique : 978-2-8028-0287-7



<https://books.openedition.org>

Fourni par Université catholique de Louvain



RÉFÉRENCE NUMÉRIQUE

Hachez, Isabelle, et Nicolas Marquis. « Une inclusion qui fédère, une institution qui divise ? Pour une lecture ancrée, pragmatique et graduelle de la désinstitutionnalisation ». *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap*, édité par Isabelle Hachez et Nicolas Marquis, Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles, 2024, <https://doi.org/10.4000/books.pusl.30716>.

Ce document a été généré automatiquement le 23 septembre 2024.

Le format PDF est diffusé sous Licence OpenEdition Books sauf mention contraire.

*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 DÉSINSTITUTIONNALISATION

- 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 GUERINI, 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 CDPH⁷).

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.

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

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'invalidé 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 clôturer 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 »).

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

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 LASOIE, 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. Vrielink, 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.

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 cette même logique, de les interner, de leur réserver un enseignement spécialisé, de les faire travailler dans des ateliers protégés ou de les héberger dans des établissements collectifs, même sous

15 — Voy., dans cet ouvrage, le texte de Rosemary KAYESS [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. 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.

16 — Isabelle HACHEZ et Louis TRIAILLE [21, point 2.2.2].

17 — Préambule de la CDPH.

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 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

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. Wautelet, 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.

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 », résumant deux contributrices à ces Actes, « est donc un processus de réorientation des politiques et des ressources des soins institutionnels vers le soutien des droits des personnes handicapées dans la communauté »²³.

Toujours selon le Comité des droits des personnes

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://tbineternet.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 onusien 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.

23 — Nadia HADAD et Corinne LASSOIE [6, point 3.3.3].

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 para 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'institution(nalisation) 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-typique 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 jours » mais « devrait plutôt être considérée comme la possibilité d'exercer son libre arbitre et son droit de regard, dans le respect de

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 BRED, 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 BRED, Caroline GUFFENS et César MEURIS [23].

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 KITAY [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 Giséle 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. EHRENBURG 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 MARLIÈRE 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, Merna 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 MITHOUT [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 LASOIE [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 GARMART 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 uns 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 GUÉNARD 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. GHESQUIÈRE, 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 KITAY [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, entendante ou sourde ; droit au soutien et à la reconnaissance de l'identité et de la culture des personnes signantes, qu'elles soient sourdes ou entendantes. 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 TROISOEUF [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 BREDAS, 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'affaiblissement 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. RENCHON, *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 [21].

89 — Ce qu'a bien compris le CSNPH [21].

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 MERVEILLE 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-veilles*, Waterloo, Renaissance du Livre, 2023. Voy. encore Isabelle HACHEZ et Louis TRIAILLE [21].

96 — Mabel GIRALDO [15] ; Clémence MERVEILLE 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 MERVEILLE 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 IDRISI, 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 DROOCHENBROECK 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 DANDOV, 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 constamment 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 CHAPPELLE [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 — L'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 LOFFER 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 DANDROY, 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-institutionalisation* et *new-deinstitutionalization* (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 KITTY [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 GALTART 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 MARLIÈRE du CNSPF [21], Christelle ACHARD [24], Mélanie SCHAUR et Angela WEGSCHEIDER [29].

116 — Cf. *supra*, point 2.2.2.

117 — Clémence MERVEILLE et Arnaud PIQUE [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 BREDÉ, 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 DANDOU, 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 IDRISI [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 sociétal 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 Ergec*, 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 LASOIE [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 courtoisement, 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 ZILIO [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 tensions 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.