



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

Désinstitutionnaliser pour inclure ?

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. « Désinstitutionnaliser pour inclure ? ». *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.29076>.

Ce document a été généré automatiquement le 23 septembre 2024.

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

*Désinstitution-
naliser pour
inclure? (FR)*

Désinstitutionnaliser pour inclure ?
(FR)

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

1. UNE INVITATION

2. VOUS AVEZ DIT « INSTITUTION » ?

3. DONNER À VOIR LES TENSIONS DU HANDICAP

4. UN OUVRAGE, POUR QUOI ET POUR QUI ?

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

6. STRUCTURE DE L'OUVRAGE

7. REMERCIEMENTS

1. UNE INVITATION

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

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

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

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

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

2. VOUS AVEZ DIT « INSTITUTION » ?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3. DONNER À VOIR LES TENSIONS DU HANDICAP

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4. UN OUVRAGE, POUR QUOI ET POUR QUI ?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

19 — Le titre de Docteur *Honoris Causa* désigne une distinction prestigieuse offerte par une université à une personnalité qu'elle souhaite mettre en lumière en raison de sa contribution majeure dans un champ particulier. Le 16 mai 2023, l'Université Saint-Louis—Bruxelles a honoré la personnalité de Lisa Waddington qui, par ses travaux scientifiques et son engagement, apporte une contribution tout à fait essentielle au droit de la lutte contre la discrimination, en particulier sur les questions liées au handicap. La conférence peut être visionnée, en anglais ou en français, au départ du lien suivant : <https://youtu.be/4yJYBV0lrTM>.

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

6. STRUCTURE DE L'OUVRAGE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

7. REMERCIEMENTS

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

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

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

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