

Conférence ALTER du 7 et 8 juillet 2022
“Repenser l’institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap”
Quelles solutions juridico-pratiques pour les aidant.e.s au regard des enjeux de la
désinstitutionnalisation du handicap ?

Par

Clémence Merveille

Arnaud Picqué

Assistant.e.s à l’USLB et avocat.e.s au barreau de Bruxelles

Nous partons du constat que le statut des aidant.e.s proches est une thématique qui n’est pas suffisamment investie par le législateur. Bien que la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l’aidant-proche se penche sur la question, le monde associatif et les personnes concernées déplorent que celle-ci ne demeure finalement qu’une “boîte vide”¹, car si ce n’est la *reconnaissance*, en tant que telle, de l’existence des aidants proches, elle ne permet finalement, concrètement, que d’accéder au congé d’aidant.

Pourtant, il y a bien matière à faire et de nombreuses mesures pourraient être prises pour répondre aux demandes du terrain. En outre, ce travail invisible et mal reconnu est également le théâtre d’inégalités. La prise en charge (tant matérielle, qu’émotionnelle et organisationnelle) du handicap dans les foyers repose essentiellement sur les femmes aidantes. Cela pose des questions de discriminations intersectionnelles (ces aidantes étant à la fois proches de personnes porteuses de handicap(s), femmes, et placées possiblement dans des situations socio-économiques difficiles). A cet égard, nous nous questionnerons aussi sur les enjeux d’une “désinstitutionnalisation” du handicap au regard de ce constat d’inégalité de genre.

Notre recherche consistera à déterminer diverses balises à mettre en place dans la législation et/ou réglementation, afin d’éviter qu’une forme de concrétisation de la désinstitutionnalisation du handicap se fasse au détriment des aidants, et particulièrement des aidantes. Dans toutes les avancées que peut amener le mouvement de désinstitutionnalisation, quelle forme adopter pour éviter d’éliminer une discrimination en en empirant une autre ?

Notre approche adoptera principalement celle de la **technique juridique**, que nous souhaiterions au maximum ancrer dans une perspective plus **sociologique, en sollicitant** l’avis et les témoignages de personnes concernées. Cette recherche adoptera également une grille de **lecture intersectionnelle des discriminations, qui fait particulièrement sens avec le sujet**.

Selon le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (ci-après “CSNPH”), la “désinstitutionnalisation” doit se définir, non pas comme la fermeture des structures collectives d’accueil mais plutôt comme le respect d’un certain nombre de principes visant à

¹ Avis 2021/21 du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées, disponible via <http://ph.belgium.be/fr/avis/avis-2021-21.html> (consulté la dernière fois le 2 décembre 2021).

autonomiser la personne handicapée². Il est moins question de “murs” derrière la désinstitutionnalisation que de règles de vie favorisant l'autonomie et l'autodétermination de la personne handicapée qui peut tout à fait être “institutionnalisée” chez elle.

La personne handicapée doit pouvoir choisir son lieu de résidence, accéder à des services à domicile de qualité, tout en fluidifiant les entrées et sorties de l'institution (art. 19, Convention onusienne). Comment atteindre cet objectif sans renforcer la charge des aidant.e.s, structurellement discriminé.e.s ? La méthode consistera à travailler en deux temps.

D'une part, sur le plan heuristique, il s'agira d'interroger le milieu associatif des aidant.e.s et du suivi des personnes handicapées³ afin d'identifier les risques concrets que représente la désinstitutionnalisation (sous toutes ses formes) pour les aidant.e.s et les balises que ces acteurs souhaiteraient voir consacrer.

D'autre part, sur le plan juridique, la recherche tiendra compte de ce qu'elle est au carrefour de deux matières traitées respectivement par l'Etat fédéral (sécurité sociale, loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche) et les Communautés (aide aux personnes, aide à domicile, CWASS, CRWASS, ...) afin de déterminer où les suggestions d'insertion et de modification législative devront être opérées.

Axe: d) “Institutionnalisation et désinstitutionnalisation au prisme du care”

Langue retenue: français

² C.S.N.P.H., Note de position “la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap”, novembre 2018, disponible via https://www.inclusion-asbl.be/wp-content/uploads/2018/11/Note-de-position-sur-la-desinstitutionnalisation_Inclusion-asbl.pdf (consulté la dernière fois le 2 décembre 2021).

³ ASBL Inclusion, Phare, Aidants Proches ASBL,...

Bibliographie indicative

Bonnet C., Cambois E., Cases C. *et al.*, « La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? », *Population & Sociétés*, 2011/10 (N° 483), p. 1-4, disponible via : <https://www.cairn.info/revue-population-et-societes-2011-10-page-1.htm> (consulté pour la dernière fois le 30 novembre 2021).

Delgrange, X. et El Berhoumi, M., « La répartition belge des compétences en matière de handicap », Hachez, I. et Vrielink, J. (dir.), *Les grands arrêts en matière de handicap*, 1e édition, Bruxelles, Larcier, 2020, p. 100-120.

Pascal J., « Former les accompagnants et les soignants », Pascal J. (dir.), *Liberté Égalité Autonomie. Handicap : pour en finir avec l'exclusion*, Paris, Dunod, « Hors collection », 2018, p. 200-205, disponible via: <https://www-cairn-info.usaintlouis.idm.oclc.org/---page-200.htm> (consulté pour la dernière fois le 5 décembre 2021).

Yee J., Schulz R., « Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers : A review and analysis », *The Gerontologist*, vol 40, n° 2, 2000, 147-164, disponible via: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/40/2/147/554989> (consulté pour la dernière fois le 5 décembre 2021).

Les proches aidants : reconnaissances, engagements et expériences, *Gérontologie et société*, 2020/1, vol.42, n°161, 200 p., disponible via:

<https://www-cairn-info.usaintlouis.idm.oclc.org/revue-gerontologie-et-societe-2020-1.htm> (consulté pour la dernière fois le 5 décembre 2021).

Législation:

Convention de l'ONU du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant-proche aidant une personne en situation de grande dépendance, *M.B.*, 6 juin 2014.

Code wallon de l'action sociale et de la santé (CWASS) - Partie décrétable, 29 septembre 2011.

Code réglementaire wallon de l'action sociale et de la santé (CRWASS), 4 juillet 2013.

Avis et positionnements des acteurs publics et privés concernés par les questions de handicap:

Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité Economique et Social européen et au Comité des régions, "Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé par une Europe sans entraves", disponible via <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:fr:PDF>.

Avis 2021/21 du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées, disponible via <http://ph.belgium.be/fr/avis/avis-2021-21.html> (consulté la dernière fois le 2 décembre 2021).

C.S.N.P.H., Note de position “la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap”, novembre 2018, disponible via https://www.inclusion-asbl.be/wp-content/uploads/2018/11/Note-de-position-sur-la-desinstitutionnalisation_Inclusion-asbl.pdf (consulté la dernière fois le 2 décembre 2021).

UNAPEI, “Document d’orientation politique, Pour une société inclusive, un levier : la désinstitutionnalisation”, 14 mars 2015, disponible via http://www.cfhe.org/upload/CIDPH/rapports/art%2019/Desinstitutionnalisation_Unapei_2015.pdf.