

Repenser l'institution et la désinstitutionalisation à partir du handicap

Isabelle Hachez et Nicolas Marquis
Conférence Alter 2021, 9 avril 2021

Attention : ceci n'est pas l'appel à contributions pour la Conférence Alter 2022 (qui n'a pas encore été lancé), mais bien le texte qui a servi de support à la présentation de la thématique de la Conférence Alter 2022, présenté en clôture de la Conférence Alter 2021. La Conférence Alter 2022 se tiendra à l'Université Saint-Louis – Bruxelles les 7 et 8 juillet 2022

1. Des « *normes interrogées par le handicap* » – thématique de cette année (<https://alterconf2021.sciencesconf.org>) – nous vous invitons, l'an prochain, à « *repenser l'institution et la désinstitutionalisation à partir du handicap* ». Cette invitation, nous vous l'adressons grâce à la confiance que nous accorde le Comité d'organisation d'Alter, depuis notre institution universitaire – l'Université Saint-Louis-Bruxelles – et dans le cadre d'un projet de recherche interdisciplinaire auquel nous travaillons avec toute une équipe. Il s'agit du projet de recherche AutonomiCap (<https://autonomicap-usaintlouis.org>), qui, comme son acronyme le suggère, se situe à la croisée de l'autonomie et du handicap. Aujourd'hui, ce n'est cependant pas pour vous parler de ce projet que nous sommes ici, mais bien pour vous présenter la thématique Alter 2022, que nous avons pensée dans la foulée de celui-ci.

2. Les débats autour de l'institution et de la désinstitutionalisation sont anciens, clivants et saisis par une série d'acteurs : académiques, praticiens, acteurs de terrain, mais aussi de plus en plus les personnes concernées elles-mêmes. Si ces débats ne sont pas propres au champ du handicap, ils y prennent un relief particulier car s'y incarnent des questions fondamentales : qu'est-ce qu'une vie bonne ? qu'est-ce qu'une société « inclusive » ? qu'est-ce qu'une bonne façon d'intervenir sur ou avec autrui ?

3. La crise Covid est venue frapper de plein fouet l'institution qu'incarnent les résidences d'hébergement pour personnes handicapées. Au seuil de la première vague, celles-ci ont eu tendance à devenir, parfois bien malgré elles, des lieux privatifs de liberté pour éviter de devenir des « pièges à Covid ». Des résidences collectives qui, dans le même temps et pour ces raisons, ont logiquement conduit les uns et les autres à se repositionner,

en pleine crise, dans le débat sur la *désinstitutionalisation*. Dès le 29 avril 2020, le Haut-Commissaire des Nations Unies invitait les États à augmenter *temporairement* les ressources des institutions, avant de renforcer, après la crise, leurs initiatives de désinstitutionalisation. Dans la droite ligne de ses prises de position antérieures, le Comité des droits des personnes handicapées a, quant à lui, d'emblée plaidé pour une accélération de la désinstitutionalisation en temps de crise. Enfin, le 3 décembre 2020, le Comité européen des droits sociaux rendait publique la réclamation collective introduite devant lui à l'encontre de l'Etat finlandais par la fondation *Validity*. En cause : la violation, en temps de Covid, des droits des personnes handicapées vivant en institutions. Selon l'organisation réclamante, l'Etat finlandais aurait manqué à ses obligations de protéger et respecter les droits à la vie et à la santé des personnes handicapées, en plus d'avoir renforcé, en les confinant en institution, leur isolement du reste de la société.

4. Au travers de la remise en cause du confinement dans les services résidentiels en temps de Covid, c'est plus généralement la notion d'institution et son envers, la désinstitutionalisation, qui sont questionnés. Mais il y a là certainement, selon nous, un travail de clarification à entreprendre dans une perspective scientifique.

Car que recouvre exactement le concept de désinstitutionalisation ? Désinstitutionaliser est-ce « détotaliser » les institutions ? Ou les « déségréguer », voire les supprimer ? D'où vient le concept de désinstitutionalisation et quelles fins poursuit-il ? Si on le réfléchit en lien avec l'autonomie individuelle et la liberté de choix, quelles incarnations connaît-il ? Si on le corrèle à la visée inclusive de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées, que signifie désinstitutionnaliser dans une perspective d'inclusion ?

Tout dépend, sans doute, du sens que l'on confère à l'institution, préalable nécessaire, pour appréhender la désinstitutionalisation : que signifie institutionnaliser ? Que recouvre la notion d'institution ? Institution et inclusion sont-ils toujours incompatibles ? L'institution se limite-t-elle nécessairement à des lieux d'accueil, des murs et bâtiments éventuellement ségrégatifs ? La catégorie d' « institution » ne peut-elle pas épouser des formes diverses et embrasser la mise en place de nouvelles procédures, d'autres façons d'aborder la question du handicap dans la société ? En ce sens, les prothèses, les aménagements raisonnables, les

logements adaptés, les assistants sexuels, les parrainages, pour ne citer qu'eux, pourraient être analysés comme autant de formes institutionnelles parmi d'autres. A la croisée de la sociologie et de la philosophie, on pourrait aussi considérer que sont une forme d'institution les règles qui norment la vie en société et fournissent des appuis pour y évoluer : la valeur que nous donnons à l'autonomie individuelle, le langage que nous utilisons pour nous disputer sur la question du bienfondé des institutions (au sens matériel) sont aussi des institutions au sens moral et grammatical du terme, c'est-à-dire des valeurs et des significations communes qui nous tiennent autant qu'on y tient.

Ce n'est, selon nous, qu'en ayant à l'esprit la plurivocité de la notion d'institution, la diversité de ce qu'elle peut recouvrir ainsi que le contexte global dans lequel se font les prises de positions que l'on peut percevoir les tensions et zone d'ombre qui émaillent diverses scènes où se jouent des situations de handicap autour de la question de la désinstitutionalisation.

5. Revenons, ainsi, sur les structures d'hébergement déjà évoquées. En mars 2013, le Comité européen des droits sociaux condamnait l'Etat belge en raison du manque de solutions d'accueil et d'hébergement adaptées aux besoins des personnes handicapées de grande dépendance. De son côté, on l'a déjà souligné, le Comité des droits des personnes handicapées se prononce en faveur de la fermeture des institutions d'hébergement, doublée de réformes structurelles en soutien de services d'appui personnalisés. Quant à la Commission européenne, elle vient de rappeler, dans sa Stratégie 2021-2030, que les personnes handicapées « ont le droit de vivre de manière autonome et de choisir avec qui elles veulent vivre et dans quel lieu ». *So what* ? Faut-il bannir toute institution collective quelle qu'elle soit, de manière radicale et définitive pour tous types de handicaps ? Faut-il plutôt réformer les institutions de l'intérieur, pour en modifier les logiques d'intervention, les départir d'une culture dépersonnalisante, tout en favorisant la création de petites structures à taille humaine au sein de la cité ? S'agit-il de financer des personnes plutôt que des structures et, si oui, à quelles conditions ? Quelle place accorder, ou non, à l'entourage dans une prise en charge solidaire ?

Quid, par ailleurs, de l'enseignement ? Le droit international dans son ensemble pointe en faveur d'une éducation inclusive. Mais *so what* ? Quels visages donner à l'enseignement inclusif ? Qu'implique l'éducation inclusive ? De supprimer tous les établissements d'enseignement spécialisé pour accueillir l'ensemble des élèves dans un enseignement ordinaire, accessible et attentif aux besoins de chacun ? Faut-il nécessairement, au nom de l'inclusion, condamner toutes formes d'enseignement spécialisé, adressé à certains élèves seulement ? Et quelles seraient alors les alternatives ?

Quid du marché du travail ? Pour un droit au travail effectif, faut-il jouer uniquement sur le marché traditionnel du travail, en cherchant à dynamiser de manière structurelle son caractère inclusif par des politiques de quotas, en plus d'aménagements raisonnables et d'autres formes d'accessibilité ? Ou convient-il dans le même temps, au nom d'une visée inclusive respectueuse des choix et besoins de chacun, de maintenir, comme possible alternative institutionnelle, les entreprises de travail adapté ? Faut-il chercher à institutionnaliser d'autres formes de reconnaissance sociale que le travail inclusif et les entreprises de travail adapté ? Le revenu de base inconditionnel est-il, dans cette perspective, une voie à explorer pour les personnes handicapées ?

Quid, encore, des troubles et handicaps psychiques ? Quid de l'internement et de ses lieux institutionnalisés pour des personnes atteintes d'un trouble mental ? Pas d'internement sur base du handicap, dit le Comité des droits des personnes handicapées : avec ou sans trouble mental, toute personne doit pouvoir vivre en société, quitte à être privée de liberté au terme d'un jugement pénal si elle a commis une infraction, en bénéficiant d'aménagements raisonnables en milieu carcéral. Autre son de cloche à Strasbourg : la Cour européenne autorise en son principe l'internement, mais condamne les conditions de détention des personnes internées en milieu carcéral ordinaire dans la mesure où elles les privent de toute perspective de réinsertion, faute de soins thérapeutiques adaptés. *So what*, une fois encore ? Faut-il, pour les personnes atteintes d'un trouble mental, représentant un danger pour elles-mêmes et/ou pour la société, condamner l'institution de l'internement ? Quelle attention porter et quels types de prise en charge envisager pour ces personnes atteintes de troubles mentaux ?

6. Logement, enseignement, travail, internement, voire prison : voilà autant de scènes parmi d'autres sur lesquelles se jouent et se déclinent la notion polysémique d'institution, et son envers : la désinstitutionnalisation ; autant de scènes sur lesquelles on propose d'interroger la portée et les contours de ces notions. Sortir des institutions (les résidences d'hébergement, les établissements d'enseignement spécialisé, les entreprises de travail adapté, l'asile, l'hôpital, la prison), est-ce sortir de l'institution, c'est-à-dire d'un traitement institutionnalisé de la question du handicap ? L'institution n'est-elle que contrainte et pouvoir ? Comment désinstitutionnaliser sans reconduire les formes d'institutions dont on souhaite se départir hors des murs des établissements spécialisés ? En somme – car la question revient en définitive à cela – comment inclure sans exclure ? Et qu'est-ce que inclure ?

Comme celle d'autonomie, la notion d'inclusion est sans doute devenue aussi consensuelle qu'elle reste évasive dans ses implications concrètes, comme le révèle, entre autres, le débat autour de la désinstitutionnalisation ; un débat qui, pour être instruit, doit du reste intégrer la diversité des handicaps et des traductions du principe d'égalité. Or, si le handicap et l'égalité sont plurielles, les réponses institutionnelles ne gagnent-elles pas à l'être aussi, en tout cas en partie ? Les 'laissés-pour-compte' d'une inclusion trop radicale ne risquent-ils pas d'aboutir dans les 'lieux d'exclusion ordinaire', où se mêlent toutes les causes de marginalisation sociale ?

7. En vous invitant à repenser l'institution et les nouvelles modalités de l'institutionnalisation à partir du handicap, on vous propose donc, dans la perspective disciplinaire ou dans la position qui est la vôtre, de déplier la notion d'institution sous toutes ses facettes et sur différentes scènes (le logement ou l'hébergement, la santé, l'enseignement, les loisirs, l'emploi, la politique, mais pas seulement), en les modulant, le cas échéant, en fonction des handicaps considérés (trouble mental, surdit , dyspraxie, paralysie, scl rose en plaques, ob sitt , etc.). On vous propose aussi de questionner l'histoire, les enjeux et les exp riences de la d sinstitutionnalisation dans ses diff rentes formes, de tracer les contours et traductions souhaitables de l'inclusion – que ce soit en temps de Covid ou pas. Ce faisant, on brasse  videmment tr s large – et c'est   dessein :

libre cours à votre imagination pour esquisser, en 2022, les formes plurielles de l'institution à partir du handicap. Merci pour votre attention et à l'an prochain dans notre institution !

*