
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 ?"

Clémence Merveille*¹ and Arnaud Picqué*¹

¹USLB – Belgique

Résumé

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, les personnes et associations concernées déplorent que celle-ci ne demeure finalement qu'une "boîte vide", 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 autonomiser la personne handicapée. 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.

*Intervenant

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 ?

D'une part, sur le plan heuristique, il s'agira d'interroger le milieu associatif des aidant.e.s et du suivi des personnes handicapées 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 et les Communautés afin de déterminer où les suggestions d'insertion et de modification législative devront être opérées.