

ALTER CONFERENCE 2022

Rethinking Institutions and Deinstitutionalisation from a Disability Perspective

7th and 8th of July 2022
Bruxelles

Book of Abstracts



1

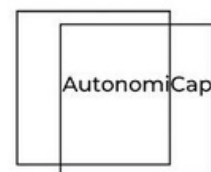


Table of contents

Cover	1
Mental Health	7
SESSION - " L'internement 'pénal' en Belgique à l'épreuve du handicap et de la désinstitutionnalisation ", Sophie De Spiegeleir [et al.]	8
La désinstitutionnalisation des adolescents avec trouble mental : l'expérience de l'équipe mobile Karavelle en Belgique francophone, Raffaella Di Schiena [et al.] .	10
Benevolent spokespersonship as a barrier to deinstitutionalisation in Bulgaria, Ina Dimitrova	12
L'expérience du COFOR comme institution " capacitante " et émancipatrice en santé mentale, Julien Grard	14
Where is deinstitutionalisation going in the mental health field? – Tracking trends in the European Union, Petri Gábor	16
SESSION - Etudier les critères de l'échec et de la réussite dans les " nouvelles institutions " de la psychiatrie, Nicolas Marquis [et al.]	17
Penser la désinstitutionnalisation par l'autodétermination des personnes vivant avec des troubles psychiques : le cas des directives anticipées en psychiatrie en France, Frédéric Mougeot [et al.]	19
SESSION -Désinstitutionnalisation et care au Québec: clinicalisation et judiciarisation sur le continuum de services, Guillaume Ouellet [et al.]	20
Nowhere to Go? Mental Health Care in Comparative Perspective, Isabel Perera .	21
SESSION - L'État de la désinstitutionnalisation. Politiques et instruments de la déshospitalisation en santé mentale, Pierre Robicquet [et al.]	22

Démantèlement de l'hôpital, désinstitutionnalisation ou extension du filet de l'institution ? Les transformations de l'institution au prisme de la restructuration d'un secteur de psychiatrie, Sébastien Saetta [et al.]	24
Institution ou individualité : quelle alternative nous livre l'analyse de témoignages personnels de la schizophrénie ?, Rosanna Wannberg	26
Independent living	28
Le maintien à domicile des personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs : une réinstitutionnalisation imposée par une approche biomédicale et économiste de la dépendance, Rebecca Durolet	29
Independent Living for disabled people in Portugal: political rhetoric, policy and practice, Fernando Fontes [et al.]	31
De-institutionalization in Sweden: lights and shadows from the perspective of disability organizations, Mabel Giraldo [et al.]	33
Le droit à l'habitat en autonomie des personnes handicapées dans le cadre de la révolution numérique. Une illustration à partir du déploiement des compteurs dits " intelligents " en Région wallonne., Basil Gomes [et al.]	35
Deinstitutionalisation of people with intellectual impairment. Comparing Italian, German and Swiss good practices of independent living, Ines Guerini [et al.] . . .	37
SESSION - Hébergement et grande dépendance, Isabelle Hachez	39
Un habitat Inclusif Solidaire : Les défis de l'inclusion. Ce qui compte, c'est le cheminement inclusif !, Ghislain Magerotte [et al.]	41
SESSION : Le domicile, nouvelle frontière de l'institution ? les conditions de possibilité du choix pour les personnes accompagnées. Handicap, grand âge et santé mentale, Delphine Moreau [et al.]	43
Autism, Independent living and deinstitutionalization, José Nogueira	45
Personal budgets and legal capacity. More autonomy, more tension., Tim Opgenhaffen	46
SESSION - Allocations et désinstitutionnalisation : " De l'octroi des allocations à leur usage : les conditions du déploiement d'une vie quotidienne hors les murs ", Noé Rimbouurg	48

Avoir besoin d'aide pour certains actes de la vie quotidienne et gérer sa vie soi-même : une dissociation nécessaire pour une juste politique du handicap, Paul Van Wallegghem	50
Experiences	52
Handicap : la fin des institutions de prise en charge, vraiment ?, Christelle Achard	53
SESSION - Histoire(s) d'institutions et de la désinstitutionnalisation au XXe siècle., Gildas Bregain [et al.]	55
Critique et justification de la vie en institution du point de vue de personnes directement concernées participant à la démarche Capdroits, Arnaud Beal [et al.]	57
Le parcours de vie entre défense sociale et maladie mentale de Maxence C. Etude d'un cas de dégénéré délinquant dans la Belgique du XXème siècle, Samuel Dal Zilio	59
Réseau, institution et travail social, Laurent Dupont	61
SESSION - Le vieillissement : l'impensé de la désinstitutionnalisation ?, Valérie Hugentobler	63
La production sociale de l'autonomie : Construire une trajectoire vers la sécurité et le bien-être des femmes en situation de handicap et de violence conjugale, Lisan-dre Labrecque-Lebeau [et al.]	64
Quand la lutte pour la propriété d'un problème remet en cause l'existence des institutions. Le cas de l'espace de la cause du handicap., Aude Lebrun	66
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 [et al.]	68
Une désinstitutionnalisation symbolique ? Quand la formation professionnelle s'empare de l'humanisation des soins pour les personnes âgées en établissement, Célia Poulet [et al.]	70
Le travail des " habiletés sociales " : un outil d'émancipation vis-à-vis des institutions ?, Adrien Primerano [et al.]	72
Faire vivre l'injonction du respect de l'autonomie en pratique ? Une étude en contexte résidentiel auprès de personnes âgées présentant des difficultés cognitives, Claire Rommelaere [et al.]	74

Pour le meilleure et pour le pire ? Les effets tout à la fois protecteurs et délétères des établissements médico-sociaux à l'égard du tabagisme des personnes avec un trouble psychique, Sébastien Saetta [et al.]	76
Des dérives dans le domaine du handicap suite à la désinstitutionalisation? : La réponse-en-réseau aux " incasables " qui reconfigure les frontières, Roberto Toledo	78
À l'ombre du processus de dés/institutionnalisation, la famille. Éduquer les enfants atteints de déficiences multiples., Myriam Winance	80
Responsables, incapables et autonomes ? Les parcours institutionnels des prisonniers (dits ou se disant) handicapés., Yana Zdravkova	82
Work	84
Après la désinstitutionalisation, quelles redéfinitions des espaces institutionnels aux États-Unis? Le cas des organisations à but non lucratif spécialisées dans l'intégration sur le marché de l'emploi., Marie Assaf	85
Un milieu qui protège de quoi ? Le rapport du milieu protégé au milieu ordinaire de travail, Mathéa Boudinet	87
Ce qu'être sourd veut dire aéro-médicalement : constituer un état, instituer une incapacité, vivre l'expérience handicapée, Antoine Février	89
Rethinking Sheltered Workshops and Crippling the Institution of Work, Katharina Heyer	91
Ingénieries institutionnelles : ce que le handicap nous apprend des institutions scientifiques., Marion Ink	93
Sheltered workshops in times of inclusion – Compared views between France and Sweden, Fanny Jaffrès	95
Doing differences at work: Comparing practices in inclusive and sheltered work institutions for persons with learning difficulties, Sarah Karim [et al.]	97
From segregation to participation: connecting sheltered workshops and local communities in Japan, Anne-Lise Mithout	99
Working with disabilities: What role do institutions and professionals play in disabled persons' experiences of labour market participation?, Fabian Rombach [et al.]	100
Inclusion, activation et les ambivalences de la désinstitutionalisation, Emilie Rosenstein	102

La désinstitutionnalisation et ses nouveaux métiers : l'exemple des "référentes parcours" dans la formation professionnelle de stagiaires reconnu.e.s handicapé.e.s, Michaël Segon [et al.]	104
---	-----

Conceptions **106**

Norms as produced by "institutions" and "community-based services" within a human rights framework: reflections and challenges to rethink (des)institutionalization and community living policies, Rita Barata	107
--	-----

A Fragile Alliance: Disability Politics and Segregated Institutions as (pseudo-)Social Movements in Post-War Britain, Luke Beesley	109
--	-----

The institutions, they are a-changin'. Change in institutions, renewing of their critique in France and Belgium, Louis Bertrand	110
---	-----

Le rôle de l'institution médicale dans le retour à la "vie normale" des personnes cérébrolésées: la perspective médico-anthropologique de Kurt Goldstein sur la question du "milieu de vie", Agathe Camus	112
---	-----

Carers' Narratives of Deinstitutionalization in Bulgaria: Between Over-responsible Parenting and Generational Antisystemic Sentiments, Goncharova Goncharova	114
--	-----

The constituents of the ruling relations: understanding relational experiences of people with intellectual disabilities and their support workers through Institutional Ethnography, Deborah Lutz	116
---	-----

Navigating barriers to human rights based participatory research with persons with learning disabilities. A Spanish experience., Gómez-Carrillo De Castro María	118
---	-----

Stereotypes as Institution: Exploring (Re)institutionalisation and the Negotiation of Possibility, Philippa Mullins	120
---	-----

Bodies, relations and desires. Conceptualisations about intimacy from a disabled perspective, Chiara Paglialonga	122
--	-----

Beyond Erving Goffman's 'total institution': Rethinking institutions for persons with disabilities from the perspective of dispositif analysis, Anne Waldschmidt [et al.]	124
---	-----

Quelle conception de l'autonomie dans l'appel à la désinstitutionnalisation ? Une analyse à partir des notions d'agentivité et de vulnérabilité, Boldrini Miranda [et al.]	126
--	-----

Education **128**

La transformation de l'offre médicosociale et l'école inclusive: Le cas des unités d'enseignement externalisées, Sabine Baudont [et al.]	129
Composer avec ou sans les institutions du handicap ? Analyse de récits biographiques de personnes avant grandi avec une déficience visuelle ou avec des troubles dys, en France., Célia Bouchet	131
L'inclusion scolaire peut-elle fabriquer de l'exclusion ? Réflexion à partir de l'éducation tournée vers les personnes sourdes, entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation., Carlos Dindin [et al.]	133
La contre-productivité institutionnelle et la convivialité. Pertinence et limites de la pensée de I. Illich pour la critique de l'institutionnalisation, Quentin Landenne	135
Vers une " détotalisation " des ESMS ? Ethnographie d'une équipe mobile d'appui médico-social pour la scolarisation des enfants en situation de handicap (EMAS), Godfrey Lansade	137
L'inclusion modifie-t-elle l'institution scolaire ? Pratiques d'accompagnement des " cas d'élèves " aux prises avec la norme de l'élève " régulier " au lycée français, Lila Le Trividic Harrache	139
En route vers une école inclusive en Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) ?, Ghislain Magerotte [et al.]	141
Development of dynamic interpretations of the CRC and the CRPD regarding the institutions as a viable alternative care option for children with disabilities and the ways forward, Lazar Stefanovic	142
Policy	144
(De)institutionalisation of people with intellectual disabilities in Italy and Sweden, Ida Norberg [et al.]	145
Exclusion from the family and the community: the challenges of deinstitutionalization in Japan, Ryoko Takahashi	147
Explaining subnational differences of deinstitutionalization in Austria, Angela Wegscheider [et al.]	149
Author Index	150
Back	153

Mental Health

SESSION - ” L’internement ‘pénal’ en Belgique à l’épreuve du handicap et de la désinstitutionnalisation ”

Sophie De Spiegeleir * ¹, Yves Cartuyvels *

1

¹ Université Saint-Louis Bruxelles – Belgium

La fin du XXe siècle et le début du XXIe sont marqués par une remise en cause de l’institution psychiatrique et de la prise en charge résidentielle des personnes malades mentales. La Belgique, traversée par ce mouvement, connaît un certain nombre de réformes encourageant l’offre ambulatoire des soins en santé mentale. La tendance est à la fermeture des lits psychiatriques en milieu hospitalier pour en ouvrir d’autres au sein de structures extrahospitalières, en milieu ouvert. Une des dernières réformes, communément appelée ” Réforme 107 ”, vise la création de réseaux et circuit de soins. Son objectif est de prodiguer des soins au patient dans son environnement de vie et d’engager de nombreux acteurs, issus de disciplines différentes, dans la continuité des soins, y compris le patient lui-même et sa famille.

Le régime de l’internement des auteurs d’infraction pénale atteints d’un trouble mental en Belgique, est lui aussi concerné par cette remise en question de l’institutionnalisation comme mode privilégié de prise en charge. Jusqu’au début du XXIe siècle, le régime de l’internement était régi par une loi de défense sociale de 1930, révisée en 1964, dont le pivot restait, en pratique, une mesure d’internement en institution, souvent fermée. Une loi de 2014 qui réforme le système modifie cette approche : si elle ne supprime pas le recours au placement en institution, elle inscrit la notion de ” trajet de soins ” au cœur d’un dispositif qui vise à encourager une prise en charge plus rapide en ambulatoire, dans le cadre de la libération à l’essai, dernier sas avant une libération définitive. Le concept de ” trajets de soins ” entre en résonance avec les objectifs et fonctions de la Réforme 107, ce que souligne par exemple la création d’équipes mobiles pluridisciplinaires ” Trajets de Soins pour Internés ” (TSI) au côté des équipes mobiles générales ” 107 ” créées dans le cadre de la Réforme 107. La mission principale de ces équipes est d’accompagner les personnes faisant l’objet d’une mesure d’internement tout au long de leur ” trajet de soins ”, depuis les institutions fermées jusque dans leur parcours ambulatoire et jusqu’à 6 mois après leur libération définitive.

Dans le même temps, la question du traitement des personnes atteintes d’un trouble mental fait l’objet d’une nouvelle lecture intégrant la dimension du handicap (mental). La Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de 2006 fait clairement référence aux internés et son organe de contrôle, le Comité des droits des personnes handicapées, s’est montré fortement critique à l’égard de la politique d’institutionnalisation maintenue en Belgique par la loi de 2014. Au nom d’une lecture ” sociale ” du handicap, cet acteur semble plaider pour

*Speaker

une prise en charge accrue en milieu ouvert.

Dans ce contexte, la présente **session** discutera des efforts et pratiques de désinstitutionalisation sur la scène de l'internement pénal. De quelle façon et sous quelle formes concrètes se décline la désinstitutionalisation sur la scène de l'internement 'pénal' ? Comment prendre en charge *hors les murs* des personnes sous mesure d'internement ? En quoi consiste le travail des équipes mobiles TSI ? Quel(s)rôle(s) jouent les acteurs divers entourant les internés libérés à l'essai dans leur milieu de vie (parents, proches, amis, associations, etc.) ? Comment penser une trajectoire hors de l'institution qui favorise l'autonomie de la personne internée et sa réinsertion dans la société ? *Etc.*

La session s'organisera autour de quatre contributions : cf. fichier joint.

La désinstitutionnalisation des adolescents avec trouble mental : l'expérience de l'équipe mobile Karavelle en Belgique francophone

Raffaella Di Schiena* ¹, Bruno Piccinin ^{†‡} ¹, Etienne Joiret[§] ¹

¹ Centre Hospitalier Jean Titeca – Belgium

La nouvelle politique en Santé Mentale pour Enfants et Adolescents entamée en 2015 en Belgique (SMEA, 2015) vise à procurer les soins adaptés aux mineurs le plus rapidement possible, de préférence dans leur environnement propre, en mettant en place une série de mesures dont l'objectif est de réduire ou d'éliminer le passage en institution de soins¹.

Du point de vue théorique, cette réforme s'appuie sur des principes multiples, dont ceux inspirés par le paradigme du "rétablissement" (recovery)², mouvement philosophique avec de claires implications politiques, promu et élaboré par les usagers mêmes des services de santé mentale. En résumé, ce mouvement soutient et promeut la participation des usagers à la définition de leur trajectoire de soin, une intensification du travail de réseau pour accompagner l'inclusion dans le milieu de vie, des actions visant à réduire la stigmatisation autour du diagnostic psychiatrique et la valorisation des ressources des usagers. Le trait d'union de toutes ces actions est la désinstitutionnalisation de la prise en charge des troubles psychiques. Ce paradigme est déjà à l'origine de différentes réformes en matière de santé mentale dans plusieurs pays anglophones ou encore au Canada^{3,4}.

La nouvelle politique SMEA 2015 en Belgique a conduit à une série d'actions, parmi lesquelles figure la création d'un réseau d'équipes mobiles afin de renforcer l'intervention et l'accompagnement dans le milieu de vie des usagers.

Dans ce contexte, en juillet 2021, le dispositif pour adolescents de l'hôpital psychiatrique Jean Titeca de Bruxelles a mis en place l'équipe mobile Karavelle. Cette équipe travaille en étroite collaboration avec l'hôpital, avec une approche de "in & out reaching". Concrètement, certaines interventions ont lieu en amont de l'hôpital pour préparer, retarder ou éviter l'hospitalisation, et d'autres interventions, post-hospitalières, prennent place en aval pour diminuer la durée de l'hospitalisation et accompagner activement la réinsertion de l'utilisateur dans son milieu de vie.

L'objectif de la présente communication est double : illustrer le paradigme du rétablissement dans ses principes fondamentaux pour discuter le potentiel innovateur mais aussi les difficultés d'application, les résistances et les risques associés, dans le cadre spécifique de la prise en charge

*Corresponding author: raffaella.di-schiena@chjt.be

†Speaker

‡Corresponding author: bruno.piccinin@chjt.be

§Corresponding author: etienne.joiret@chjt.be

des usagers mineurs avec trouble mental ; retracer les premières actions de l'équipe mobile et en illustrer les effets observés sur des aspects objectivables comme la durée d'hospitalisation.

1. Guide " Vers une nouvelle politique de santé mentale pour les enfants et adolescents " (2015, SPF Santé Publique), https://www.psy0-18.be/images/Guide_0-18/GUIDEEA_definitif_20150330.pdf
2. M. Farkas, *The vision of recovery today: what it is and what it means for services*, *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association* (WPA), 6(2), 2007, p. 68-74;
3. US Department of Health and Human Services and SAMHSA Center for Mental Health Services, National Consensus Statement on Mental Health Recovery, 2004
4. Canadian Mental Health Association, Ontario, *Recovery rediscovered: Implications for the Ontario Mental Health System*, 2003

Benevolent spokespersonship as a barrier to deinstitutionalisation in Bulgaria

Ina Dimitrova * ¹

¹ Plovdiv University – Bulgaria

Recently two important documents appeared – the report of *Validity Foundation* on deinstitutionalisation in Bulgaria (2021)(1) and the report of the European Committee for the Prevention of Torture (2020).(2) One of the key conclusions of the first is that the attempts to address institutionalisation started 20 years ago and no real advance has been made. The latter additionally reveals that the rights and dignity of patients in Bulgarian psychiatric establishments and social care homes are still not adequately protected, but also that practices of obvious cruelty, abuse, and humiliation are widespread.

What is surprising in this quite bleak situation is that patient or carers' activism is largely missing and mobilisations from below are virtually non-existent in present-day Bulgaria. In this context, the aim of this presentation is to share the results from a conducted research on the specificities of the historical process that led to this non-participatory state of mental health activism in Bulgaria. I argue that the absence of patient activism is at least partially linked to the way in which mental health advocacy emerged and developed locally. It was appropriated from the very beginning by the mental health professionals and was strategically staged as a benevolent gesture on their part aiming to give a voice to the patients and to speak on their behalf. What is distinctive is that they framed it as naturally ensuing from a *shared* experience – both of patients and professionals – of stigmatisation, marginalisation, and lack of recognition by the state and the general public. Thus, the imagery of *common interests* was constructed – crucial tactics, which additionally affirmed the conviction that mental health professionals are trustworthy spokespersons.

This framing of the relationship between professionals and patients first appeared during the last decade of state socialism and was additionally cemented thanks to the broader political transformations after its demise. The new liberal and democratic rhetoric, which came in vogue after 1989, and stressed rights, informed consent, and empowerment created the appearance that mental health advocacy is undergoing progressive changes. In the same time, however, its core logic remained intact. Thus, this toxic model of benevolent spokespersonship traveled unquestioned across the different political constellations. This model is alive and well also today despite all deinstitutionalisation efforts and the ratification of the CPRD.

The research is based on content analysis (Hsieh and Shannon 2005; Krippendorff 2003) of textual data that includes academic journals, textbooks, and monographs in psychiatry and social work. Additional sources are the websites of the leading NGOs in the field.

Alcoff, Linda. 1991-92. The Problem of Speaking for Others.” *Cultural Critique*, 20:5–32.

*Speaker

Rashed, Mohammed A. 2016. *Madness and the Demand for Recognition A philosophical inquiry into identity and mental health activism*. Oxford: Oxford University Press.

Pels, Dick. 2000. *The intellectual as a stranger: studies in spokespersonship*. London: Routledge.

(1) Validity Foundation 2021. *Deinstitutionalisation and Life in the Community in Bulgaria. A Three-Dimensional Illusion*.

(2) Council of Europe, Committee for the Prevention of Torture 2020. *Report to the Bulgarian Government on the visit to Bulgaria carried out by the European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment*.

L'expérience du COFOR comme institution " capacitante " et émancipatrice en santé mentale

Julien Grard * ¹

¹ Centre d'études et de recherche sur les services de santé et la qualité de vie – Aix Marseille Université : EA3279, Assistance publique - Hôpitaux de Marseille (AP-HM) : EMPPMARSS – France

Depuis l'après-guerre, et l'incroyable production de circulaires, rapports et autres lois, la psychiatrie a opéré un tournant majeur, législatif d'abord, puis politique et organisationnel, donnant naissance à ce qu'il est souvent appelé désinstitutionnalisation, ou plutôt devrait-on dire déshospitalisation (Eyraud 2006 ; Klein et al. 2018). Les " aléas " dans la mise en oeuvre de ces réformes, et les paradoxes de la sectorisation ont été abondamment soulignés (Biarez 2002 ; Piel et Roelandt 2001), notamment la difficulté " chronique " à sortir d'un hospitalocentrisme. En effet, si ce mouvement s'est traduit par une persistance des inégalités territoriales (Coldefy 2010), les contradictions et incohérences du découpage sectoriel ainsi que la difficulté de coordination entre les secteurs de psychiatrie et le travail social, et le secteur privé ont été relevés (Coldefy 2008 : 19).

Cependant, depuis les années 2000, un certain nombre de programmes expérimentaux ou pérennes ont vu le jour, donnant naissance aux GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle), au programme Un Chez Soi d'Abord, médiateurs de santé/pairs etc. A Marseille, " terrain " privilégié de ce type d'expérimentations est né en 2017 le COFOR, suite à un appel à projets de la DGS. Atypique, antithèse d'une institution classique en psychiatrie, comptant 90% d'intervenants directement concernés par la santé mentale, le Cofor est pourtant né d'une possibilité offerte par le ministère de la santé de créer un espace interstitiel, " hors institutions ", dans le but de lutter notamment contre les effets pervers de ce que les professionnels de la santé mentale nomment " *l'institutionnalisation des patients* ".

Les premiers résultats après 4 ans d'existence montrent, à partir d'un matériau qualitatif recueilli par observation directe, entretiens et focus groupes avec des personnes inscrites dans ce projet et vivant avec des troubles psychiques " sévères " au-delà de certains effets " positifs " anticipés sur ses participants, que cet espace s'est " institutionnalisé " en se constituant comme une " institution capacitante ", capable de redonner du pouvoir d'agir et respectant les individus et leurs singularités. Cette communication invitera à penser les conditions de naissance d'une telle institution et ce qu'elle révèle en creux du fonctionnement, et de l'emprise des institutions classiques sur le sujet.

Bibliographie indicative:

BIAREZ S, *Quelle politique pour la santé mentale ?* Rapport pour la MiRe, convention n°27/00, CRES, 2002.

*Speaker

COLDEFY M

(Dir.), *La prise en charge de la santé mentale*. Etudes et Statistiques, Paris, Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, 2008.

De l'asile à la ville : une géographie de la prise en charge de la maladie mentale en France. Thèse de doctorat de géographie, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, Ecole doctorale de géographie, 2010 En ligne, Url :

<http://www.irdes.fr/EspaceEnseignement/ThesesMemoires/TheseMagaliColdefyAsileVille.pdf> (Accédé le 20/11/21)

EYRAUD B, " Quelle autonomie pour les incapables majeurs ? Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle " *Politix* vol. 19, n°73 : 109-135, 2006.

GOFFMAN E, *Asiles, Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit, 1968 (1ère éd. 1961)

KLEIN A, GUILLEMAIN H, THIFAUT M-C (Dir.), *La fin de l'asile ? Histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au XXe siècle*, Presses universitaires de Rennes, 2018.

PIEL E et ROELANDT J-L, *De la psychiatrie vers la santé mentale*. Rapport de mission.

Where is deinstitutionalisation going in the mental health field? – Tracking trends in the European Union

Petri Gábor * ¹

¹ Mental Health Europe – Belgium

Originality: This presentation focuses on past and current trends in deinstitutionalisation in mental health / psychiatric care in Europe, with a particular focus on EU Member States. The presentation will use a human rights lens to contextualise deinstitutionalisation that is an obligation on both the European Union and its Member States. Although the analysis will appraise major trends in deinstitutionalisation in the international level, it will build strongly on data from the country-level.

The problem: there are still over 100.000 people who live in psychiatric institutions, long-term hospitals or social care homes for people with mental health problems in Europe. Despite decades of efforts to close down these facilities, many European countries are struggling to implement deinstitutionalisation policies. Current EU and domestic policies are believed to both support and hinder progressive reforms.

Methods: this presentation will build on policy analysis and statistical data about deinstitutionalisation in the mental health field, since 2010. Two ‘Mapping Exclusion’ reports (2012 and 2017) by Mental Health Europe will provide the bulk of data covering 36 countries, other sources will include recent academic publications, WHO and EU Commission data, and EU and Member States reports submitted to the United Nations.

Results: Current reforms are influenced by both international and national factors. The UN CRPD is a common reference point in deinstitutionalisation policies but its implementation remains a question. EU Structural Funds provide financial source to implement reforms. Current programmes lack transparency and close monitoring in many countries. Parallel to deinstitutionalisation, the strengthening of community-based mental health services seems to be lacking in many countries, putting human rights principles and needs of service users at risk. Linkages with other policies, e.g. with legal capacity legislation need to be considered to achieve the full implementation of the CRPD.

*Speaker

SESSION - Etudier les critères de l'échec et de la réussite dans les " nouvelles institutions " de la psychiatrie

Nicolas Marquis ^{*† 1,2}, Nicolas Henckes ^{*}

³, Aurélien Troisoeufs ^{*}

, Chloé Daelman ^{*}

, Baptiste Moutaud ^{*}

¹ Université Saint-Louis - Bruxelles (USLB) – Belgium

² Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société (CERMES3) – Inserm : U988, Université Paris V - Paris Descartes, CNRS : UMR8211, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) – France

³ Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale et Société (CERMES3) – CNRS : UMR8211, Inserm : U988, UPD, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) – France

En France comme en Belgique, les questions de l'institution et de la désinstitutionalisation taraudent la psychiatrie depuis bien avant la mise sur pied de la Convention pour le droit des personnes handicapées. Celles-ci sont bien sûr historiquement travaillées par les sciences sociales dans des perspectives très différentes (Goffman, Strauss, Bloor, Ogien ou Henckes). Mais cette réflexion est aussi vivante au sein même du champ de la psychiatrie depuis au moins l'après-guerre, tant l'interrogation sur " ce qui fait soin " ou sur les " modes of doing good " (selon l'expression de Jeannette Pols) est essentiellement liée à une réflexion sur le rôle du contexte institutionnel – sans que la définition de ce terme ne fasse l'objet d'un consensus.

Si la configuration institutionnelle de l'asile constitue un repoussoir universel, d'autres perspectives ont pu donner ou donnent encore un rôle central à l'institution dans ce qui fait soin, comme le fait par exemple le courant de la psychothérapie dite " institutionnelle ". D'abord portée principalement par les penseurs et dispensateurs du soin, ces débats sont aujourd'hui également appropriés par d'autres personnes au premier chef desquelles les patients devenus usagers, acteurs de leurs soins, pair-experts ou pair-aidants. En parallèle, de nombreux dispositifs se revendiquant en tout ou en partie de la légitimité de la tendance à la désinstitutionalisation ont vu le jour (groupe d'entraide mutuelle, lieux d'accueil à bas seuil, réseaux d'entendeurs de voix, *housing first*, etc.), alors que les termes de la maladie et du soin eux-mêmes subissent d'importantes transformations (apparition de la notion de handicap psychique, développement de la perspective du rétablissement au détriment de l'idée de guérison, etc).

*Speaker

†Corresponding author: nicolas.marquis@usaintlouis.be

Comment, dans ce contexte, se redéfinissent, du point de vue des différents acteurs (soignants, bénéficiaires, pair-aidants,...) le rapport à l'institution comme catégorie, comme actant du soin ou au contraire comme obstacle à l'évolution de la personne ? En particulier, comment se définissent, dans ces dispositifs remaniés, les critères l'échec et de la réussite ?

La session se penchera sur des " nouveaux dispositifs " qui prétendent se situer à la lisière de l'institution (parce que généralement organisés dans un contexte institutionnel) et de la désinstitutionnalisation (parce qu'insistant sur la dimension de réhabilitation " dans la cité ", informé par la logique du rétablissement, faisant du patient l'acteur de son soin), en insistant sur les tensions qui peuvent s'y imprimer.

A partir du cas du retour au logement pour personnes souffrant de troubles psychiatriques graves, Nicolas Henckes évoquera la maxime de l'accompagnement comme mode d'intervention désinstitutionnalisé sur/avec autrui, en abordant les conséquences organisationnelles de celle-ci.

Baptiste Moutaud s'interrogera sur une technologie, la remédiation cognitive appliquée à la schizophrénie, et sur la façon dont celle-ci, en embrassant un objectif de réhabilitation psychosociale, réorganise l'offre en soin de santé mentale.

Aurélien Troisoeufs partir de la dynamique de la pair-aidance, particulièrement en vogue aujourd'hui dans les soins de santé mentale et considérée comme une pratique innovante du soin. Nicolas Marquis et Chloé Daelman parleront du dispositif des " réunions partenaires ", réunissant le patient et ses autrui significatifs (soignants, proches, etc.) en vue de sa sortie d'institution, dans lesquelles s'expriment à travers les échanges, de nombreuses tensions sur les critères considérés comme rassurants ou inquiétants.

Penser la désinstitutionalisation par l'autodétermination des personnes vivant avec des troubles psychiques : le cas des directives anticipées en psychiatrie en France

Frédéric Mougeot * ¹, Collectif Dap *

¹ Centre Max Weber – École Normale Supérieure - Lyon, Université Lumière - Lyon 2, Université Jean Monnet [Saint-Etienne], Centre National de la Recherche Scientifique : UMR5283 – France

Si le concept de désinstitutionalisation est souvent mobilisé pour qualifier le mouvement amorcé dans l'après Seconde Guerre Mondiale visant la sortie de l'asile pour la réinscription des malades dans la communauté, ce mouvement se limite le plus souvent au seul processus que l'on peut qualifier de déshospitalisation (Klein, Guillemain, Thifault, 2018). L'emprise de l'institution psychiatrique est encore prégnante pour de nombreuses personnes vivant avec des troubles psychiques en France et l'hôpital le lieu d'une prise en charge déshumanisée et violente (Mougeot, 2020).

Depuis 2019, l'étude DAiP (directives anticipées incitatives en psychiatrie) dirigée par Aurélie Tinland expérimente un modèle de directives anticipées en psychiatrie accompagnées par des pairs-aidants (Tinland et al., 2018 ; Mougeot, Tinland, 2021). Elle a été l'occasion de prendre la mesure de la manière dont les personnes vivant avec des troubles psychiques font l'expérience du système de santé mentale et d'engager une réflexion sur la violence des soins en psychiatrie (Mougeot, Benetos, Simon, 2021), notamment par le biais d'une enquête qualitative auprès des parties prenantes des sites expérimentaux : Paris, Lyon et Marseille.

A partir d'un matériau qualitatif recueilli par entretiens et focus groupes auprès de personnes vivant avec des troubles psychiques et de professionnel.le.s de santé mentale, cette communication portera sur la manière dont la rédaction de directives anticipées en psychiatrie rend visible l'incomplétude du processus de désinstitutionalisation en France. Elle invitera à penser les conditions de l'autodétermination des personnes vivant avec des troubles psychiques et la manière dont les directives anticipées en psychiatrie peuvent œuvrer à la transformation du système de santé mentale.

*Speaker

SESSION -Désinstitutionnalisation et care au Québec: clinicalisation et judiciarisation sur le continuum de services

Guillaume Ouellet * ¹, Emmanuelle Bernheim * [†], Pierre Pariseau Legault * [‡]

¹ Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal ;
Université du Québec à Montréal – Canada

Au Québec, c'est à la suite de la parution de l'ouvrage *Les Fous crient au secours*, en 1961, que le processus de désinstitutionnalisation est amorcé. Rédigé par un ancien psychiatre, l'ouvrage dénonce les conditions déshumanisantes dans lesquelles sont maintenues les personnes internées. Au moment de la parution du livre et pour encore des décennies, le Québec est l'endroit du monde occidental où le nombre de lits psychiatriques en proportion de la population est le plus important et où les séjours psychiatriques sont les plus longs. Les immenses asiles, qui ont le statut de municipalités avec leurs propres services de police et de pompiers, s'avèrent difficiles à réformer.

Le processus de désinstitutionnalisation, qui désigne la sortie des asiles des personnes institutionnalisées, la non-institutionnalisation des personnes candidates à l'institutionnalisation, la fermeture des hôpitaux psychiatriques et le développement de services communautaires, se termine au début du XXI^e siècle. Il est marqué par une reconnaissance formelle des droits et du statut de "citoyen-nes à part entière" des personnes vivant des problèmes de santé mentale ou en situation de handicap.

Les services de santé et services sociaux sont réorganisés suivant la doctrine du continuum de services développée aux États-Unis. Or ce continuum ne cesse de s'élargir, incluant maintenant les services policiers et judiciaires, et donnant lieu à une hybridation des logiques thérapeutiques et judiciaires. Nos travaux de recherche sur la judiciarisation pénale de personnes composant avec une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou des problèmes de santé mentale nous ont amenés à nous intéresser au traitement social réservé à ces individus, mais également à l'émergence du déploiement des continuums de services qui caractérisent la régulation post-institutionnalisation.

La session proposée a été pensée de manière à s'inscrire dans l'axe d (Institution et désinstitutionnalisation au prisme du care) de la conférence. La session sera constituée de trois présentations, qui aborderont respectivement : la régulation en continuum : passer de la prise en charge au soutien (Guillaume Ouellet); la clinicalisation des pratiques policières et judiciaires: surveillance et contrôle ou thérapie? (Emmanuelle Bernheim); Agents thérapeutiques et clinique de la contrainte (Pierre Pariseau-Legault).

*Speaker

[†]Corresponding author: emmanuelle.bernheim@uottawa.ca

[‡]Corresponding author: pierre.pariseau-legault@uqo.ca

Nowhere to Go? Mental Health Care in Comparative Perspective

Isabel Perera * ¹

¹ Cornell University – United States

This chapter, from a book project on the politics of mental health, compares processes of psychiatric deinstitutionalization across countries. Despite the movement's international momentum and ongoing support, individual countries have pursued very different approaches to this reform. To demonstrate, I first use the tools of concept formation in political science to develop a portable definition of psychiatric deinstitutionalization; then I use its indicators to systematically measure cross-national trends in mental health service provision. The data set includes observations from 16 affluent democracies from 1935 to the present. These countries represent the first movers, societies whose early industrialization prompted the rise of the asylum and whose extraordinary economic prosperity in the twentieth century prompted its decline. The experiences of these cases framed global mental health policy norms. The data are drawn from these countries' national statistical yearbooks, yearly health reports, and other primary sources. The data set reveals several features of deinstitutionalization and mental health policy, which to date that have been overlooked in the existing literature. First, not all countries deinstitutionalized in the same way. Although all western societies reduced the population of hospital residents, only some subsequently closed those hospitals. Others re-purposed them. A second and related finding shows that this latter group of countries expanded non-hospital care to a greater extent than the former group. Contrary to the expectations of the deinstitutionalization movement, the expansion of non-hospital, community-based care does not require the wholesale closure of mental hospitals. In fact, the opposite may be true: hospital and non-hospital psychiatric care appear to be complements, not substitutes. Third, the extent of public financing is correlated with the extent of mental health care services. The countries that retained mental hospitals and expanded community care also devote more government funds to this policy area, compared to those that reduced the hospital supply and lack non-hospital replacements. In this way, the mental health care market is different from the general (somatic) health care market, insofar as the extent of government spending does not determine the supply of mental health care. Public financing matters much more for mental health care provision than it does for general health care provision. I explain the theoretical reasons why this may be the case, and with what implications for scholarship on deinstitutionalization more broadly.

*Speaker

SESSION - L'État de la désinstitutionnalisation. Politiques et instruments de la déshospitalisation en santé mentale

Pierre Robicquet * ¹, Tonya Tartour * † ²

¹ École des hautes études en sciences sociales – Cermes3, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) – France

² Centre de sociologie des organisations – Sciences Po, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR7116 – France

À bien des égards, "santé mentale" et "psychiatrie publique" constituent un objet à part entière, de la littérature sur la désinstitutionnalisation. Pan toutefois peu lisible, tant les travaux, les périodes et les processus qui s'y rattachent sont hétérogènes. La désinstitutionnalisation désigne, a priori sans équivoque, la voie de changement empruntée par l'institution hospitalière depuis la seconde guerre mondiale, et particulièrement son rétrécissement physique et symbolique (Goodwin, 1997). Les caractéristiques propres de son déroulement en France, par la sectorisation notamment, conduisent à préférer un usage de la définition sociologique du concept d'institution, entendue comme forme organisée de pratiques sociales pour décrire la période d'après-guerre (Henckes, 2007 ; 2018).

Nous souhaitons discuter de la façon dont l'expression de "désinstitutionnalisation", à la fois comme la déshospitalisation des populations et des dispositifs de prise en charge et comme transformation des pratiques sociales, est investie depuis le début des années 2000 par les Etats, comme référentiel d'action publique (Muller, 2000), pour la prise en charge des vulnérabilités psychiques. Les interventions explorent les instruments d'action publique (Halpern, Lascoumes et Le Galès, 2014 ; Lascoumes et Le Galès, 2004) qui visent sa mise en œuvre, les ressorts économiques et les justifications politiques et sociales qui sous-tendent son déploiement, en prêtant une attention particulière aux dynamiques nationales, notamment française et belge. La réception de ces politiques par les acteurs, professionnels ou usagers, pourra également constituer un axe d'analyse fécond.

En définitive, à travers l'exploration de différents instruments portant l'objectif de participer à faire basculer la "charge hospitalière" dans d'autres espaces et sur d'autres acteurs, professionnels ou non, nous entendons discuter la construction contemporaine de la désinstitutionnalisation en santé mentale comme problème public au sein de l'Etat. Parmi les pistes d'interrogation que suscite la session : comment qualifier les transformations de la place de l'Etat dans la politique de désinstitutionnalisation ? Comment qualifier le processus politique de désinstitutionnalisation ? Peut-on analyser le rétrécissement des ressources hospitalières (financières, en lits, en personnel) comme un démantèlement de l'hôpital public ? Dans quelles conditions l'ouverture progressive

*Speaker

†Corresponding author: tonya.tartour@sciencespo.fr

de l'hôpital sur la ville représente davantage une émancipation des personnes et de l'institution ?

Gérald Deschietere (Psychiatre, Responsable de l'Unité de Crise Hop. Saint-Luc, UCLouvain), **Nicolas Marquis** (sociologue, ERC Grantee, Casper, USLB), **Sophie Pesesse** (sociologue, Casper, USLB) – Équipes mobiles, patients mobiles. Transformations de la première ligne de soins psychiatriques en Belgique.

Tonya Tartour (sociologue, Cermes3/IFRIS) – Se serrer la ceinture et élargir son périmètre d'intervention. Comment le financement de l'hôpital psychiatrique façonne les parcours de soins ?

Antoine Printz (sociologue, CRIdIs, UCLouvain) – La familialisation de l'accompagnement et du soin en matière psychiatrique en Belgique. Les proches aidants et la requête d'hospitalisation contrainte.

Démantèlement de l'hôpital, désinstitutionnalisation ou extension du filet de l'institution ? Les transformations de l'institution au prisme de la restructuration d'un secteur de psychiatrie

Sébastien Saetta ^{*† 1,2}, Eric Fakra ³, Maël Pulcini ⁴, Yvonne Quenum ⁵

¹ Centre Max Weber – École Normale Supérieure - Lyon, Université Lumière - Lyon 2, Université Jean Monnet [Saint-Etienne], Centre National de la Recherche Scientifique : UMR5283 – France

² Pôle Universitaire de Psychiatrie - Secteur Saint-Etienne – CHU Saint-Etienne – France

³ Pôle Universitaire de Psychiatrie - Secteur Saint-Etienne – CHU Saint-Etienne – France

⁴ Pôle Universitaire de Psychiatrie - Secteur Saint-Etienne – CHU de Saint-Etienne, France – France

⁵ Pôle Universitaire de Psychiatrie - Secteur Saint-Etienne – CHU Saint-Etienne – France

Les transformations de la psychiatrie font l'objet de différents récits, *a priori* concurrents. Un premier récit, qui s'applique à l'ensemble des hôpitaux publics, met en exergue les effets délétères du *new public management*. Il pointe du doigt l'insuffisance de personnel et de lits, la difficile prise en charge des patients et la souffrance des soignants (Mougeot, 2018). La diminution des lits y est synonyme de démantèlement et de dégradation du service public. Ce récit est par exemple mobilisé lorsqu'il s'agit d'expliquer la présence croissante de personnes avec un trouble psychique en prison, dans la mesure où les patients abandonnés par la psychiatrie seraient désormais pris en charge par le système pénal (Raoult, Harcourt, 2017). Dans un autre récit, cette même diminution est, *a contrario*, l'indicateur d'une désinstitutionnalisation souhaitable, voire nécessaire. Construit sur la critique de l'asile et des " institutions totales ", ce récit insiste sur les effets délétères de l'institution. Il met l'accent sur les effets bénéfiques des prises en charge et des dispositifs hors les murs voire démedicalisés (Groupe d'Entraide Mutuelle, équipes mobiles, habitats inclusifs, ...) et des modèles de soins favorisant l'autonomie (Arveiller, Durand, Martin, 2017). Un troisième récit, dans le prolongement de la critique foucauldienne, postule non pas le déclin ou l'ouverture de l'institution, mais met l'accent sur le processus de son extension : les dispositifs hors les murs, qui s'ajouteraient davantage aux anciens dispositifs qu'ils ne les remplaceraient, y prolongent et renforcent les soins et le contrôle des populations par-delà les murs (Marques, Saetta, Tartour, 2016).

Ces récits pointent du doigt différents aspects des transformations de la psychiatrie. Ils les observent sous des angles spécifiques, mobilisent différents indicateurs, et s'adossent à des référentiels théoriques, des pratiques cliniques ou de recherche, ainsi qu'à des engagements personnels et militants.

L'objectif de cette communication est de mettre ces récits à l'épreuve de données empiriques et d'observer les utilisations qu'en font les " acteurs de terrain ". Nous procéderons en prenant

*Speaker

†Corresponding author: saetta.sebastien@gmail.com

pour laboratoire la restructuration d'un vaste secteur de psychiatrie – le secteur de Saint-Étienne (Quenum, Fakra, 2017) – et en nous appuyant sur trois recherches qui le prennent pour objet d'étude et d'intervention : un programme hospitalier sur l'introduction de directives anticipées (PLANCO-Iso : Quenum, 2020) ; un programme hospitalier visant à prendre en charge dans la cité, et au plus tôt, les premiers épisodes psychotiques afin de limiter les hospitalisations (PRESTO) ; une recherche en SHS étudiant le processus de diminution du recours à la coercition (PLAID-Care). Il s'agira d'étudier les dynamiques desquelles relève cette restructuration et d'en identifier les effets. Par une analyse des données de l'activité du secteur et de ses ressources, du travail quotidien de ses équipes (en particulier de ses équipes mobiles), et d'une attention aux trajectoires de soin, cette étude de cas permettra d'identifier les effets contrastés de la restructuration en cours, et d'observer dans quel(s) récit(s) les professionnels l'inscrivent.

Institution ou individualité : quelle alternative nous livre l'analyse de témoignages personnels de la schizophrénie ?

Rosanna Wannberg * 1,2

¹ Université Saint-Louis Bruxelles – Belgium

² École des hautes études en sciences sociales – Pierre-Henri Castel (directeur de thèse EHESS), Valérie Aucouturier (directrice USL-B) – France

Résumé

Depuis le mouvement antipsychiatrique jusqu'aujourd'hui, la psychiatrie fait l'objet de critiques récurrentes qui dénoncent son pouvoir désindividualisant. En effet, si " l'institution totale " qu'était l'asile fermée, critiquée notamment par Erving Goffman pour ses effets mortifères sur l'identité des malades, a actuellement cédé la place à une prise en charge " désinstitutionnalisée " en ambulatoire des troubles mentaux y compris les plus sévères (comme la schizophrénie), la psychiatrie en tant qu'institution *sociale*, définie par un ensemble de normes et valeurs qui régulent les pratiques et les échanges entre individus, n'en reste pas moins vivante ; en tant que telle, elle continue de susciter des inquiétudes liées à sa force normative, perçue comme nuisible aux individus. Notre communication se propose de questionner ces critiques et de revisiter ainsi la question des rapports entre l'institutionnel et l'individuel à partir d'un prisme précis : celui des récits personnels d'individus se présentant comme rétablies de la schizophrénie, publiés dans la revue scientifique *Schizophrenia bulletin*. Concomitamment au processus de désinstitutionnalisation en psychiatrie, est en effet apparue la volonté d'inclure dans la recherche et dans les pratiques thérapeutiques, la " perspective en première personne " sur la maladie. Cependant, dès lors que la parole des malades fait l'objet d'efforts d'inclusion systématiques, un nouvel espace normatif semble se constituer, auquel celle-ci doit se plier, au risque de voir sa singularité s'effacer. En nous appuyant sur une analyse des témoignages personnels de la schizophrénie et des débats qui les entourent, nous tenterons au contraire de montrer le rôle constitutif de l'institution dans l'individualité, y compris dans ce qu'elle a de plus intime.

Bibliographie indicative

Davidson, L. *Living outside mental illness: qualitative studies of recovery in schizophrenia*, New York, New York University Press, 2003.

Descombes, V. *Le complément du sujet. Enquête sur fait d'agir de soi-même*, Paris, Gallimard, 2004.

Descombes, V. *Les institutions du sens*, Paris, Éditions de Minuit, 1996.

*Speaker

Ehrenberg, A. *La mécanique des passions. Cerveau, comportement, société*, Paris, Odile Jacob, 2018.

Goffman, E., *La mise en scène de la vie quotidienne. 2. Les relations en public*, Paris, Éditions de Minuit, 1973.

Moran, R. *Autorité et aliénation. Essai sur la connaissance de soi*, Paris, Vrin, 2014.

Moran, R. *The exchange of words. Speech, testimony, and intersubjectivity*, Oxford, Oxford University Press, 2018.

Schizophrenia bulletin, " First person accounts ", 1979-2019.

Woods, A. " Rethinking "patient testimony" in the medical humanities: the case of *Schizophrenia bulletins* first person accounts ", *Journal of literature and science*, 6(1), 2012, p. 38-54.

Woods, A. et al. " The recovery narrative: politics and possibilities of a genre ", *Culture, medicine and psychiatry*, 2019, pp. 1-27.

Independent living

Le maintien à domicile des personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs : une réinstitutionnalisation imposée par une approche biomédicale et économiciste de la dépendance

Rebecca Duroillet * 1,2

¹ Université de Genève – Switzerland

² Département de Géographie et Environnement – Switzerland

Nos sociétés vieillissent, et avec ce vieillissement on observe un accroissement des situations de fragilité. Pourtant, la tendance à considérer la réussite en termes d'indépendance, d'autonomie et d'efficacité, voire à promouvoir " la réussite de son vieillissement " contribue à précariser les personnes les plus vulnérables qui sont exclues de ce système " performant ". La politique de maintien à domicile installée pour des questions de préférence individuelle et de budget collectif favorise un vieillissement chez-soi le plus longtemps possible. Les personnes vivant avec des troubles cognitifs sont particulièrement sensibles à leur environnement construit et social et un vrai risque d'isolement est à craindre si ce dernier ne leur est pas adapté. Elles vivent souvent avec le double stigmatisme de la vieillesse et du handicap " mental ". Un soin particulier devrait donc être accordé au contexte dans lequel elles vivent désormais avec leur maladie.

Bien que la Suisse ait récemment proposé une stratégie nationale pour la démence, les mesures restent essentiellement individuelles et médicales, soutenues par des arguments économiques (l'institution coûte cher). Le problème est certes publicisé mais encore peu considéré sous son angle social, alors même que 60% des personnes atteintes de démence vivent à domicile. Ainsi, le réductionnisme matérialiste (Lussault, 2010) de la politique de maintien à domicile et de la prise en charge de la démence fait abstraction de la complexité des spatialités quotidiennes des personnes atteintes de troubles cognitifs et contribue par là même à une nouvelle forme d'institutionnalisation. Pourtant, je pose l'hypothèse qu'avec les bons outils et moyens, la fabrication des espaces qui font l'habitat par les divers acteurs de la production de la ville peut contribuer au " prendre soin " des vulnérabilités urbaines, notamment des personnes vivant avec une forme de démence. Elle doit pour cela dépasser la catégorisation qui sépare les " ayants-droits " à la ville (la " norme ") de ceux qui en sont exclus par la fabrication d' " *ableist spaces* " (Imrie, 1996 ; Imrie et Luck, 2014 ; Chouinard et al., 2010 ; Butler et Bowlby, 1997 ; Parr, 1997 ; 2008).

Ma recherche s'intéresse particulièrement au contexte romand avec une analyse critique des politiques publiques et du dispositif spatial dans les cantons de Genève et de Vaud. Elle s'inscrit dans une géographie sociale en milieu urbain et plus spécifiquement dans le champ de la géographie du handicap (*geographies of disability*) qui a pour objectif de comprendre les relations entre

*Speaker

espace, situation de handicap et société. Elle combine cela avec une réflexion morale issue de la philosophie de l'éthique autour de la notion de *care* et au *modèle social du handicap* qui insiste sur la dimension politiquement et socialement construite de la situation de handicap. Réfléchir aux outils et moyens permettant de vivre dans un milieu de vie de qualité implique de dépasser le modèle biomédical et les ambitions économiques. Plus d'interdisciplinarité et de transparence, moins de sectorisation et de catégorisation contribueraient à prendre en compte la complexité des réalités spatiales quotidiennes des personnes atteintes de démence, et à " prendre soin " (*care*) de ces personnes en situation de handicap et particulièrement vulnérables.

Independent Living for disabled people in Portugal: political rhetoric, policy and practice

Fernando Fontes * ¹, Silvia Portugal ¹

¹ Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra – Portugal

Disability policies in Portugal have been unable to safeguard disabled people’s citizenship rights (Fontes, 2009, 2016). In fact, disabled people’s lives continue to be limited by the phenomena of social exclusion, discrimination and oppression produced by a disabling society, structured around the idea of normality. Disabled people face, therefore, a structural inequality (Therborn, 2013) in Portugal, i.e. a form of inequality that transcends access to resources, and extends to the different spheres of disabled people’s lives.

Independent Living for disabled people, enshrined in article 19^o of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, condenses the trust in the transformative potential of disability social policies. Understood as the idea that disabled people should have control over their own lives, Independent Living encapsulates the right to live in contexts where disabled people are not dependent on family care or on solutions offered in institutional contexts. Despite early experiences of Independent Living in Europe dating back to the 1980s (Barnes and Mercer, 2006), in Portugal the first Independent Living pilot-project was created in Lisbon in December 2015 and only in 2019 has the government made this experience available, but still as pilot projects, in other areas of the country.

In fact, the second half of the 2010s has been marked in Portugal by the development of new disability policies with the proclaimed aim of eliminating disablist barriers and promoting an active citizenship for disabled people. One of the initiatives epitomizing this determination is the Independent Living Support Model (MAVI) that made possible the establishment of Centers for the Support of Independent Living (CAVIs) across the country in 2019.

Based on the research project ”DECIDE - Disability and self-determination: the challenge of Independent living in Portugal” (reference no. PTDC/IVCSOC/6484/2014) and on the ongoing impact evaluation of one CAVI in the center region of Portugal and drawing on data from semi-structured interviews and from focus-groups with participants in this latter pilot-project, this paper will analyze this policy measure in the area of disability in Portugal, will assess its impact and will identify the factors that may favor or may capture its emancipatory potential for the lives of disabled people in Portugal.

References:

Barnes, Colin; Mercer, Geof (2006), Independent Futures. Creating User-led Disability Ser-

*Speaker

vices in a Disabling Society. Bristol: The Policy Press.

Fontes, Fernando (2009), "Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93.

Fontes, Fernando (2016), *Pessoas com deficiência em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Therborn, Göran (2013), *The Killing Fields of Inequality*. Cambridge: Polity Press.

De-institutionalization in Sweden: lights and shadows from the perspective of disability organizations

Mabel Giraldo *¹, Jamie Bolling *

², Riitta Leena Karlsson ³

¹ University of Bergamo (UNIBG) – Italy

² Independent Living Institute of Stockholm – Sweden

³ former Disability Ombudsman of the City of Stockholm – Sweden

The principle of independent living and the right to community inclusion is expressed in art. 19 of the UN *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (2006) and reinforced in its *General Comment* n. 5 (UN 2017) which promote/ensure equal opportunities to all persons with disabilities (PwD) to choose *how, where* and *with whom* to live, not limited to the place of residence but including all aspects of person's living arrangements.

The UN intention is reflected in the Swedish disability policy, especially from 1994 in the Act concerning *Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments* (the so-called LSS reform) which promote equal/full participation in society and empower PwD to live independently through the fulfillment of intentions for good living conditions (von Granitz et al. 2017). This legal mandate influenced the dissolving of residential institutions for PwD and the establishment of community living support measures (Katoda 2014). Despite this, there are still significant shortcomings in the possibility of participation and self-determination for PwD, especially those with intellectual/multiple disabilities (Jormfeldt&Tideman 2021; Talman et al. 2021).

Starting from a recognition of the Sweden's welfare system/policies, this proposal aims to critically reflect on de-institutionalization underling a double aspect: a. lights/shadows that the right of the PwD to choose their home has taken on in recent decades; b. further changes necessary to make this right real. It utilizes fieldwork data from semi-structured interviews with nine representatives of the main Swedish disability organizations collected during an internship in the Independent Living Institute in Stockholm (ILI). Using a *thematic data analysis* (Green et al. 2008), the work aims at exploring the reality of and the issues on de-institutionalization and community living in Sweden and discussing on today and future's challenges with risks for re-institutionalization as gathered a document-manifest published by ILI.

References

Green, J., Willis, K, Hughes, E, et al. (2008) Generating best evidence from qualitative research: The role of data analysis. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 31(6): 545–550.

*Speaker

Jormfeldt, M. & Tideman, M. (2021). Ageing with Intellectual Disability in Sweden: Participation and Self Determination. In Putnam, M. & Bigby, C. (Eds.). *Handbook on Ageing with Disability* (pp. 262-272). New York, London: Routledge.

Katoda, H. (2014). *Deinstitutionalization and Community Living in Sweden and Japan*. Tokyo: Gendaishokan Publishing.

Talman, L., Stier, J., Wilder, J., & Gustafsson, C. (2021). Participation in daily life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities: How high do they climb on Shier's ladder of participation?. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(1): 98-113.

von Granitz, H., Reine, I., Sonnander, K. & Winblad, U. (2017). Do personal assistance activities promote participation for persons with disabilities in Sweden?. *Disability and Rehabilitation*, 39(24): 2512-2521.

Le droit à l’habitat en autonomie des personnes handicapées dans le cadre de la révolution numérique. Une illustration à partir du déploiement des compteurs dits ” intelligents ” en Région wallonne.

Basil Gomes * ¹, Elisa Boissézon * † ²

¹ Université Saint-Louis Bruxelles – Belgium

² Université de Mons – Belgium

Déduite de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ci-après la CDPH) et fortement encouragée par le Comité *ad hoc* (Ghesquière *et al.*, 2018), la désinstitutionalisation est un processus dont la finalité est la participation de chaque individu à la vie de la société à égalité avec les autres (Bernard, 2020 ; Fiala-Butora *et al.*, 2018 ; Palmisano, 2017). La CDPH stipule le droit pour la personne handicapée de vivre là où elle s’estime le mieux à même de s’épanouir, moyennant un accompagnement individuel pertinent et des transformations appropriées du cadre général de vie, dont le logement (art. 19 combiné à l’article 28, §1 de la CDPH). Cet instrument reconnaît donc le droit de vivre chez soi de manière autonome dans une société inclusive (Obs. gén. n° 5). Sans être absolu, le choix de la personne handicapée prévaut, nonobstant les coûts, parfois élevés, pour la collectivité (*H.M.* contre Suède).

En parallèle de ce mouvement, se développe une politique de numérisation importante dans tous les domaines de la société, dont l’habitat. L’internet des objets et les évolutions rapides des nouvelles technologies de l’information et de la communication (ci-après les NTIC) tendent à s’accroître dans notre quotidien, tandis que la fracture numérique s’accroît, notamment au détriment des publics fragilisés, comme les personnes handicapées (Balin & Gossart, 2015). Ces évolutions de plus en plus complexes, décidées par les autorités publiques et développées en laboratoires, ne prennent pas nécessairement en compte l’expérience vécue des usagers finaux (Zélem, 2018). En Région wallonne (Décret du 19 juillet 2018), sous l’impulsion d’une directive européenne (Dir. 2009/72/CE), le déploiement généralisé des compteurs dits ” intelligents ” constitue une bonne illustration de cette problématique car l’utilisation optimale de ces nouvelles technologies exige un équipement numérique. En outre, leur utilisation nécessite des compétences numériques qui dépendent de nombreux facteurs sociodémographiques tels que l’âge, le niveau de diplôme, *etc.* (Brotcorne & Mariën, 2020). Ainsi, posséder ces appareils ne garantit pas leur utilisation pleine et entière (Ottaviani, 2016) ; dans le contexte du handicap, se pose aussi la question de l’accessibilité des NTIC (Pinède, 2018).

Notre proposition interroge les tensions qui existent entre le droit des personnes handicapées à l’habitat en autonomie et la numérisation toujours plus exigeante du quotidien. D’une part, nous cherchons à savoir dans quelle mesure les personnes handicapées, qui décident de vivre

*Speaker

†Corresponding author: elisa.boissezon@umons.ac.be

en dehors des institutions, sont confrontées à la fracture numérique ; d'autre part, il s'agit de mettre en exergue des pistes de solutions d'accompagnement en vue d'une utilisation autonome des NTIC dans leur foyer (Boissézon *et al.*, 2022). L'originalité de ce questionnement se situe à la fois dans son objet et dans sa méthode d'analyse interdisciplinaire, à la croisée du droit et des sciences de l'éducation. À défaut de résultats définitifs, cette réflexion aura le mérite de confronter la désinstitutionnalisation à l'aune du défi numérique.

Deinstitutionalisation of people with intellectual impairment. Comparing Italian, German and Swiss good practices of independent living

Ines Guerini ^{*† 1}, Carla Gueli ^{* ‡}, Fabio Bocci ^{* § 1}

¹ Department of Education, University of Roma tre – Italy

Persons with disabilities have the opportunity to choose their place of residence and where and with whom they live states the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006). Starting from this entitlement we have investigated through a multiple case study if and how Italian, German and Swiss residential homes for people with intellectual impairment were changing their practices.

The study was conducted in years 2015-2018 adopting a convergent parallel design mixed methods (Creswell & Plano Clark, 2011). Reasons why we have decided to investigate this institution relate to the time gap in which integrative practices and phenomenon of deinstitutionalisation developed in the three countries. In fact, in Italy these phenomena developed in the Seventies already (Ianes & al., 2020), but Germany and Switzerland decided to close special schools only in recent years (Melzer, 2019). Therefore, our interest was understanding these Countries were doing in order to begin inclusive processes through which community could better welcome people with intellectual impairment.

The theoretical framework refers to both Disability Studies (Barnes et al., 2002; Medeghini & al., 2013) and to Institutional Analysis (Lapassade, 1972; Hess & Weigand, 2008) also to a fruitful dialogue between these two perspectives (Bocci & Gueli, 2019). In fact, their joint assumption allows to bring out the disability as a social construction. Moreover, these perspectives can show disability representations, disabling processes and the role played by institutions both as structures and as relational spaces that generate complex dynamics between people when they embody and exercise different social roles.

Results which will be shown and discussed during the Conference suggest the presence of a medical and childish language (in Italy in particular), the absence in Italy of a sort of support to become adult and a sort of endless *mothering* in the three countries involved in the study (Guerini, 2020).

References

*Speaker

†Corresponding author: ines.guerini@uniroma3.it

‡Corresponding author: carla.gueli@uniroma3.it

§Corresponding author: fabio.bocci@uniroma3.it

- Barnes C., Oliver M. & Barton L. (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.
- Bocci F. & Gueli C. (2019). Il rapporto dialettico tra discorso medico e discorso pedagogico. *Nuova Secondaria*, 37(3): 93-107.
- Creswell J. W. & Plano Clark V. L. (2011). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Guerini I. (2020). *Quale inclusione?* Milano: FrancoAnegli.
- Hess R. & Weigand G. (2008). *Corso di analisi istituzionale*. Roma: Sensibili alle foglie.
- Ianes D., Demo H. & Dell'Anna S. (2020). Inclusive education in Italy. *Prospects*, 49(3-4): 249-263.
- Lapassade G. (1972). L'analyse institutionnelle et l'intervention. *Connexions*, 4: 65-106.
- Medeghini R. & al. (2013). *Disability Studies*. Trento: Erickson.
- Melzer J. (2019). Eine Schule für alle oder Wie inklusive Bildung gelingen kann. *Pädagogische Horizonte*, 3(1): 129-148.
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.

SESSION - Hébergement et grande dépendance

Isabelle Hachez * ¹

¹ Université Saint-Louis Bruxelles – Belgium

Cette session propose d'examiner les manières de considérer l'accueil et l'hébergement des personnes de grande dépendance au départ de la décision du 18 mars 2013 du Comité européen des droits sociaux (R.C., n° 75/2011). Dans cette décision, le Comité condamne l'État belge au motif, notamment, qu' " il ne crée pas de centres d'accueil et d'hébergement en nombre suffisant afin d'éviter l'exclusion de nombreuses personnes handicapées grandement dépendantes des services sociaux adaptés à leurs besoins spécifiques et concrets " .

L'angle d'approche nous semble porteur, dans la mesure où il ne s'agit pas tant de déplier l'appel à la désinstitutionnalisation né dans le giron de l'article 19 de la CDPH que de questionner, par le biais de la décision précitée et à la marge des situations de handicap, la possibilité voire la nécessité de maintenir certaines formes d'institutions, couplées à un processus de désinstitutionnalisation.

L'originalité de cette session procède également de la réunion d'expertises issues du milieu académique et de la société civile. La mise en dialogue de différents savoirs situés favorisera une compréhension fine de la décision du Comité et des enjeux qui la sous-tendent.

Isabelle Hachez, professeure ordinaire à l'USL-B-Bruxelles, commencera par contextualiser les enseignements de la décision analysée au regard de ceux livrés par d'autres sources juridiques internationales. L'exposé qu'elle propose s'intitule " Hébergement et grande dépendance : vers une grammaire de la désinstitutionnalisation en droit international des droits fondamentaux " .

Cinzia Agoni, porte-parole du Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Place pour les personnes handicapées de grande dépendance (GAMP) et fut associée à la rédaction de la réclamation collective n° 75/2011, rappellera, pour sa part, les attentes placées dans la saisine du Comité, les suites attendues de la décision qu'il a prononcée et les espoirs déçus. " J'habite dans ma maison et pas dans celle où tu travailles ... une autre institution est possible " est le titre éloquent de sa communication.

Le propos sera complété du témoignage d'un citoyen en situation de grande dépendance qui vit dans un service d'aide à la vie journalière, moyennant certaines formes d'assistance non exemptes de toute logique institutionnalisante. Dans son exposé " Dépendant au jour le jour : de l'idéal inclusif à la réalité de terrain " , Vincent Fries discutera la notion de grande dépendance, distincte de l'idée d'autonomie, tout en nuancant la dichotomie " institution/désinstitutionnalisation " .

On ajoutera encore le regard d'un directeur d'institution (ASBL Horizons Neufs), très tôt

*Speaker

sensibilisé aux enjeux de la désinstitutionalisation. En continuel questionnement quant aux possibilités de tenir ensemble l'idéal porté par le processus de désinstitutionalisation et la réalité des situations rencontrées, Grégory de Wilde d'Estmael présentera l'exposé suivant : " Quand l'institution tente de répondre aux défis de la désinstitutionalisation, retour sur le projet de diversification de l'ASBL Horizons Neufs " .

On entendra enfin la voix du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées. Dès 2018, le CSNPH s'est positionné dans le débat sur la désinstitutionalisation en adoptant une note toutes en nuances, invitant à réformer les institutions de l'intérieur, sans pour autant les condamner. Cette note sera au cœur de ce dernier exposé sur " la désinstitutionalisation des personnes en situation de handicap vue par le CSNPH " .

Un habitat Inclusif Solidaire : Les défis de l'inclusion. Ce qui compte, c'est le cheminement inclusif !

Ghislain Magerotte ^{*†} ¹, Nathalie Dandoy ^{*}

², Laurence Braet ^{*}

³, Anne Ketelaer ^{*}

4

¹ Université de Mons – Belgium

² UCLouvain – Belgium

³ Habitat et Participation asbl – Belgium

⁴ asbl DHEI (Droit Handicap Et Inclusion) – Belgium

Si au cours des cinquante dernières années, la désinstitutionnalisation a pris des visages différents, elle se définit actuellement par le mouvement international de l'inclusion, considéré comme un droit par et pour les personnes en situation de handicap reconnu par la Convention des droits des personnes handicapées et ratifiée par les pays européens. Mais l'exercice de ce droit se heurte à de nombreuses contraintes quant aux bouleversements qu'il opère dans les services ainsi que dans les stratégies à mettre en place. Cette session sera principalement consacrée aux stratégies qui favorisent l' " inclusion " des adultes en situation de handicap et/ou de fragilité psychique, souhaitant vivre chez eux dans un habitat inclusif et solidaire. Ce mouvement se traduit aussi actuellement par des initiatives internationales, notamment européennes (Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, 2012), et en particulier en France par le rapport de Piveteau et Wolfrom (2020) et un cahier pédagogique du CNSA (2021) ainsi que par le soutien du développement des HIS par l'ASBL Habitat et Participation en Wallonie et à Bruxelles en relation avec deux synthèses réalisées avec l'appui de la Fondation Roi Baudouin sur le logement inclusif (Deprez et Willaye, 2016 ; Dispa, 2017). La communication abordera les défis d'un réseau de ces initiatives inclusives solidaires.

Références :

CNSA (2021) L'habitat inclusif. Un habitat accompagné, partagé et inséré dans la vie locale. Les cahiers pédagogiques.

Deprez, M., & Willaye, E. (2016). Etude sur les formules de logement inclusif pour les personnes avec un handicap en Wallonie et à Bruxelles. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin.

*Speaker

†Corresponding author: Ghislain.Magerotte@umons.ac.be

Dispa, M-F. (2017). Handicap et logement, Trouver ou créer son logement inclusif en Belgique. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin.

Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité (2012), Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité. Document d'orientation sur la mise en œuvre et le soutien d'une transition durable des soins en institution vers les soins de proximité et familiaux pour les enfants, les personnes handicapées, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes âgées en Europe. Consultable sur le site <http://www.deinstitutionalisationguide.eu>

Piveteau, D. et Wolfrom, J. (2020). Demain, Je pourrai choisir d'habiter avec vous ! Rapport remis au Premier ministre français le 26 juin 2020,
Willaye, E., Delmotte, J. et Descamps, M. (2012). *Vers un style de vie valorisé. Manuel d'utilisation du programme Option*. Bruxelles : De Boeck.

SESSION : Le domicile, nouvelle frontière de l'institution ? les conditions de possibilité du choix pour les personnes accompagnées. Handicap, grand âge et santé mentale

Delphine Moreau *¹, Marcos Azevedo *

², Louis Braverman *

³, Noémie Rapegno *

⁴, Cécile Rosenfelder *

5

¹ Univ Rennes, EHESP, CNRS, ARENES – UMR 6051 (EHESP, ARENES – UMR 6051) – École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – 15, avenue du Professeur-Léon-Bernard • CS 74312 • 35043 Rennes Cedex, France

² Ehess – CERMES, CNRS – France

³ Laboratoire d'Économie et de Gestion des Organisations de Santé (Legos) – Université Paris-Dauphine – "Université Paris-Dauphine Place du Maréchal de Lattre de Tassigny 75775 PARIS Cedex 16 ", France

⁴ EHESP-ARENES – École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – France

⁵ École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – 15, avenue du Pr. Léon Bernard - 35043 Rennes Cedex, France

Domicile et institution sont souvent pensés en opposition, notamment lorsqu'on s'intéresse à la désinstitutionnalisation et à la participation sociale des personnes handicapées. Considéré comme une " alternative " voire comme l'envers de l'institution, le domicile occupe une place importante au sein des reconfigurations du *care*, que celui-ci soit pensé et organisé à partir des enjeux du handicap, de la santé mentale ou du vieillissement. À l'heure où des entités publiques comme la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) préfigurent un " virage domiciliaire " des politiques sociales et de santé, comment se recomposent les frontières entre le domicile et l'institution ? Dans quelle mesure ce " virage domiciliaire " correspond-il à une désinstitutionnalisation des pratiques de soin et d'accompagnement, à la persistance de " prises institutionnelles " ou à la transformation de celles-ci ? Du côté des personnes soignées/accompagnées à domicile, quelle réception font-elles des pratiques d'accompagnement à domicile et quelle est leur agentivité à leur égard ?

Cette session propose d'explorer ces enjeux à partir des résultats de quatre enquêtes portant sur différents dispositifs d'accès, de maintien et d'accompagnement à domicile de personnes

*Speaker

en situation de handicap, vivant avec un trouble psychique, ou âgées dépendantes. De manière transversale, nous nous intéressons aux choix résidentiels et à l'expérience de l'habiter de personnes accompagnées à domicile selon des dispositifs divers : habitats " alternatifs " simples ou en colocation avec des services à domiciles, appartements associatifs, dispositifs d'accompagnement renforcés dans des EHPAD " hors les murs ", logements en sous-location avec accompagnement par une équipe pluriprofessionnelle... Malgré leurs différences, ces dispositifs ont en commun de se présenter comme permettant l'inclusion, la (ré)insertion, l'accès au " droit commun " ou la citoyenneté. Il s'agira d'interroger les ressorts du choix dont disposent ou non les personnes entrées dans ces dispositifs : choix du mode d'accompagnement, choix du logement et possibilité d'appropriation de celui-ci, maîtrise de l'espace-temps au quotidien et possibilité effective de participation à la vie sociale. Ces différentes dimensions du choix seront considérées non seulement du point de vue des trajectoires sociales des personnes mais aussi de la présence ou de l'absence d'autres formes de support, soutien ou aide (famille, protection sociale, institutions de santé) à différents moments de leur vie. Les dispositifs d'accompagnement seront ainsi analysés au regard non seulement de la place qui y est donnée au choix des personnes, qu'elle soit laissée, déniée, reconquise ou négociée, face à des formes de persistances institutionnelles plus ou moins contraignantes ou intrusives, mais aussi d'envisager la manière dont ces dispositifs et le domicile lui-même favorisent ou non l'inclusion. L'objectif de notre session est donc moins de pointer les différences inconciliables entre l'institution et le domicile (lui aussi une institution ?) que de déceler les formes d'agencement qui peuvent exister entre ces différentes configurations de l'expérience sociale du besoin d'aide.

Langue retenue pour la session : Français.

Autism, Independent living and deinstitutionalization

José Nogueira * 1,2,3

¹ PhD – Portugal

² José Miguel Nogueira – Rua Dr. António Manuel Gamito, nº2, 1º dirt, 2900-056, Setúbal, Portugal

³ ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE) – Av^a das Forças Armadas, 1649-026 Lisboa, Portugal

”In Europe, most people with autism, mainly those with a more severe condition, are institutionalized (Autism Europe 2010). In Portugal, most institutions continue to work according to the medical model of disability (Nogueira, 2019). In 2019, the Portuguese Government created the ”Support Model for Independent Living”, through a pilot network of 35 ”Support Centers for Independent Living”. These centres provide a certain number of hours of free personal assistance to people with disabilities who require it. The Portuguese model of Independent Living support is different from the most common models in Europe because it involves a partnership with traditional institutions.

This presentation aims to discuss the role of personal assistance to prevent the institutionalization of autistic people and even their deinstitutionalization. The research is a case study about two support centres for independent living in autism with 35 support recipients (Lisbon Metropolitan Area e Alentejo Region).

We will show data about: i) characterization of support recipients; ii) type of support provided and the number of hours of support per day; iii) changes in their lives after the beginning of the personal assistance support; iv) satisfaction of recipients; v) satisfaction of their families; vi) future expectations; vi) contribution of personal assistance to the prevention of the institutionalization and deinstitutionalization.

Methodologically, several focus groups were carried. We held focus groups with support recipients with autism, their families, and personal assistants. In-depth interviews were also carried out with the coordinators of the independent life support centres. The information obtained was processed using ”content analysis”.

The results show a very positive impact of personal assistance on the quality of life (four significant areas) and citizen participation of support recipients with autism and their families. However, from the point of view of public policies, the current Portuguese model needs some improvements (internal and external coherence), that can will be in future a credible alternative to the institutionalization.”

*Speaker

Personal budgets and legal capacity. More autonomy, more tension.

Tim Opgenhaffen *† 1,2

¹ Assistant professor, Hasselt University (Social Law Unit) – Belgium

² Postdoctoral researcher, University of Leuven (Institute for Social Law) – Belgium

This contribution deals with issues concerning the right to legal capacity when shifting towards personal budgets for persons with disabilities.

Under the impetus of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities there is a worldwide shift to personal budgets in disability care. At the basis is the right to live independently and to be included in the community (art. 19), that according to the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities must be realized through ”*person-directed ‘user’-led human support*”. This marks the end of funding the supply side; funding for care and support must be linked to and managed by the person with disability.

The transition to personal budgets has been applauded as a shift towards greater autonomy and is considered a prerequisite for the realisation of another right in the Convention: the right to equal recognition before the law (art. 12). That right is considered to be the cornerstone of the Convention and states that the will and preferences of a person with a disability must be central. The link between legal and mental capacity must be rejected, as must any form of substituted decision making. Instead, supported decision making must be used.

On the level of the principles personal budgets indeed enhance the right to legal capacity. In practice however, tensions may arise exactly between legislation on these personal budgets and the right to legal capacity. This is for example the case in dealing with persons we consider unable to manage their own budget.

The purpose of this contribution is to examine to what extent legislation on personal budgets is in line with the right to legal capacity as referred to in Article 12 of the UN Convention. To the extent that legislation appears to be in conflict with this article, this contribution quests for possible solutions. To do this, the legislation of the Flemish community serves as a case. In 2014 the northern part of Belgium refrained from directly subsidising care providers and started to award personal budgets. After a tailored assessment, persons with disabilities receive a budget (either in cash or in vouchers) that they can freely spend on care and support.

An article 12 analysis of legislation on personal budgets is renewing. Often only guardianship laws are evaluated from this perspective. However, if we assume that personal budgets contribute to the realisation of the right to legal capacity, we must at least ensure that the law governing these personal budgets does not infringe on the right to legal capacity.

*Speaker

†Corresponding author: tim.opgehaffen@kuleuven.be

SELECTED BIBLIOGRAPHY

- General Comment No1 of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities on Article 12 (Equal Recognition Before the Law)(19 May 2014), *UN Doc. CRPD/C/GC/1* (2014).
- General Comment No 5 of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities on Article 19 (Right to independent living)(31 August 2017), *UN Doc. CRPD/C/GC/5* (2017).
- Decreet 25 April 2014 houdende de persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap en tot hervorming van de wijze van financiering van de zorg en de ondersteuning voor personen met een handicap, *BS 28/08/2014*.
- ARSTEIN-KERSLAKE, A. en FLYNN, E., "The General Comment on Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A Roadmap for Equality Before the Law", *The International Journal of Human Rights* 2015, 471-490.

SESSION - Allocations et désinstitutionnalisation : ” De l’octroi des allocations à leur usage : les conditions du déploiement d’une vie quotidienne hors les murs ”

Noé Rimbouurg * ¹

¹ Casper-CESIR – Belgium

Depuis les années 70 en Europe et sous l’impulsion de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de 2006, les prises en charge institutionnelles du handicap sont remises en cause en même temps qu’elles font débat. Si le comité insiste sur la fermeture progressive des établissements en considérant qu’il n’existe pas de bon établissement d’accueil puisqu’ils imposent tous un certain mode d’existence qui limite les possibilités d’avoir une vie agréable sur la base de l’égalité avec les autres, les acteurs du médico-social et les familles continuent de dénoncer le manque de solutions de prise en charge. Les États signataires de la convention sont incités à remplacer les solutions institutionnelles, considérées comme discriminatoires et paternalistes, par des mesures gouvernementales de protection sociale, favorisant la citoyenneté et l’inclusion sociale. En Belgique, en France et dans d’autres pays signataires, des mesures de protection sociale spécifiquement dédiées aux personnes en situation de handicap existent déjà depuis l’entre-deux-guerres. Conditionnées par une évaluation préalable des besoins, du handicap et/ou de l’autonomie, elles prennent des formes variées : allocations forfaitaires versées en nature, heures allouées pour accéder à des services d’aide humaine, remboursements de matériel spécifique etc... Si ces dispositifs ont fait l’objet de réformes plus ou moins récentes, ils font aussi régulièrement l’objet de controverses au regard de l’impératif d’inclusion. Dans certains pays comme la France, les années 2000 marquent également un tournant dans le secteur éclaté et hétérogène de l’aide à domicile, qui tend de plus en plus à se libéraliser. Les intérêts économiques des secteurs associatifs et marchands cohabitent désormais avec les intérêts particuliers des personnes bénéficiaires de l’aide et des pourvoyeur.ses du care. Dans ce contexte qu’en est-il des conditions de vie et de travail des différents protagonistes ? Ces mesures de protection sociale sont-elles suffisantes et satisfaisantes au regard de l’impératif d’inclusion et de désinstitutionnalisation, ou au contraire, favorisent-elles, par la multiplication des acteurs institutionnels, une ” recomposition du fait institutionnel ” (Bresson, M., 2018) ? Dans ce contexte, le présent panel discutera des conditions du déploiement d’une vie à domicile acceptable, en intégrant les différents acteurs impliqués et en considérant les variations entre les États et d’une situation particulière à l’autre. Il s’organisera autour de trois contributions :

1. De l’évaluation du droit aux allocations à la production d’un statut en Belgique (Noé Rimbouurg, USL-B)

*Speaker

2. L'élément aide humaine de la prestation de compensation du handicap (PCH) (Cyril Desjeux, Handéo, et Roselyne Touroude, UNAFAM)

3. Présentation basée sur le livre " Pauvreté et handicap en Belgique " (Koen Hermans, KU Leuven)

Langues : Français et Anglais

Avoir besoin d'aide pour certains actes de la vie quotidienne et gérer sa vie soi-même : une dissociation nécessaire pour une juste politique du handicap

Paul Van Walleggem * ¹

¹ Aucune – Belgium

Titulaire d'un Master en sociologie et personne en situation de handicap, ma proposition d'intervention vise à questionner l'usage de la notion de grande dépendance et à voir si elle ne génère pas une stigmatisation de plus vis-à-vis des personnes à qui l'on assigne ce statut social. Prenant pour référence initiale la définition de la grande dépendance telle qu'elle apparaît dans le Décret Inclusion francophone bruxellois, mon objectif est de montrer que, même si quelqu'un a de fortes dépendances au niveau de ses besoins élémentaires, son autonomie de choix et sa capacité de gérer sa vie quotidienne ne sont pas toujours réduites pour autant. Pourquoi construire, comme dans le Décret, une association si directe entre le fait d'avoir besoin d'aide pour l'accomplissement de certains actes de la vie quotidienne et la " restriction extrême " de l'autonomie à gérer sa vie quotidienne ?

Cette interrogation trouve un appui théorique dans l'une des thèses qui structure l'ouvrage que Marlène JOUAN a dirigé en 2013 : " Voies et voix du handicap ". Cette thèse postule qu'il n'existe pas de dichotomie étanche entre " personnes handicapées " et " personnes non-handicapées " telle que les unes seraient dépendantes et les autres autonomes. Ainsi, par conséquent, et vu que la dépendance et l'autonomie ne varient qu'en degrés, elles " constituent alors autant de variations spatio-temporelles sur une même condition fondamentale, et partagée par tous, de vulnérabilité " (JOUAN, p 13).

D'autre part, en 2019, est publié le " Dictionnaire (critique) de l'habitat inclusif ". Il est rédigé par le sociologue Jean-Luc Charlot et réserve une entrée à la notion d'aspirations. De la façon dont Paul-Henry Chombart de Lauwe les conçoit, celles-ci se composent des désirs, des espoirs et des espérances. Dans ce sens, et tout en ayant un caractère moins formel, moins précis et circonscrit que d'autres notions comme celles de projet de vie, de parcours ou de trajectoire sociale, les aspirations viennent en complément à ces dernières. En outre, comme elles s'étendent aussi sur le plan des désirs, elles accordent autant d'importance aux souhaits les plus secrets de l'individu qu'à ceux qu'il peut partager en société.

Il ne faut cependant pas omettre que le quotidien des individus se compose aussi d'une dimension pratique. Par sa forte connotation pragmatique et ancrée dans le réel, la notion de projet permet de porter l'attention sur les divers moyens que les personnes en situation de

*Speaker

handicap peuvent mobiliser pour concrétiser leurs aspirations.

Dès lors, une question de recherche peut se poser. De quelle façon la position sociale liée à la nécessité d'être aidé au quotidien produit les conditions d'un parcours social où la vie quotidienne est plus organisée par la disponibilité de l'aide et sa propre localisation que par les aspirations des personnes en situation de handicap ?

Comme mes difficultés motrices ne me permettent pas de mener des entretiens en vis-à-vis, je vais créer un questionnaire en ligne pour récolter l'expérience de personnes en situation de handicap. Il se compose aussi bien de questions ouvertes que de questions fermées. Ainsi, les réponses permettront de construire une analyse tant qualitative que quantitative des témoignages. Mon intervention consistera à rapporter l'analyse des réponses.

Experiences

Handicap : la fin des institutions de prise en charge, vraiment ?

Christelle Achard * ¹

¹ Université de Caen Normandie – Cerrev – France

L'ouverture des institutions dans le champ du handicap, souvent considérée comme synonyme de désinstitutionnalisation, s'est développée en réponse aux critiques formulées à l'égard d'établissements totalisants de type asilaire. Nous formulerons l'hypothèse que cette transformation des institutions de prise en charge est loin de signifier leur disparition. Nous définirons l'institution comme toute forme de régulation sociale fondée sur des valeurs et des représentations à caractère normatif, mettant en jeu un rapport social de pouvoir, et caractérisée par ses frontières. Nous verrons en quoi les établissements et services chargés de la prise en charge du handicap répondent à l'ensemble de ces critères : dogme de l'inclusion, injonction à l'autonomie, désengagement des acteurs/ désagrégation et fragmentation des prises en charge favorisant le maintien dans une situation de dépendance durable, déplacement des frontières n'empêchant pas la relégation, apparition de nouvelles formes d'institutions hors les murs.

Cette réflexion sera illustrée par la question de la prise en charge de la santé mentale des personnes sans-domicile. La sectorisation de la psychiatrie, à travers notamment la figure centrale des Centres Médico-Psychologiques a marqué un tournant majeur en faveur de la prise en charge en ambulatoire des publics relevant du secteur de la psychiatrie, et entendait mettre fin au modèle asilaire prédominant jusqu'alors. La montée en puissance de la rhétorique de l'inclusion plaide en faveur d'un renforcement de cette logique d'ouverture des institutions, et fait passer les publics du milieu protégé au milieu ordinaire. Pourtant, le développement plus récent des Equipes Mobiles Psychiatrie Précarité apparaît comme l'aveu de l'échec de cette rhétorique inclusive pour les publics les plus fragiles. L'injonction à l'inclusion adressée aux publics s'apparente à une forme de contrainte à " l'auto-contrainte " et légitime le délaissement de la prise en compte des particularités individuelles. La fragmentation des prises en charge fragilise les publics, soumis successivement ou simultanément à une pluralité de prises en charge, ou au contraire à leur discontinuité. En attestent les parcours des publics accueillis en LHSS1/LAM2 ou ACT3, au carrefour des institutions sociales, médico-sociales, sanitaires, psychiatriques voire judiciaires. Enfin, la scission opérée entre santé mentale et handicap psychique vient réaffirmer l'existence de frontières tant symboliques que matérielles. L'inclusion en milieu ordinaire laisse place à une scission des accompagnements entre public dit de droit commun et personnes souffrant d'un handicap psychique: les maraudes donnent naissance aux EMPP4, les pensions de famille voient le développement des résidences accueil, le logement d'abord distingue ciblés sur les individus à troubles psychiques et les autres, les FAM5 et MAS6 se différencient des EHPAD7.

De nouvelles formes d'institutions hors les murs se développent : équipes mobiles et plateformes.

1Lits Halte Soins Santé

*Speaker

2Lits d'Accueil Médicalisés

3Appartements de Coordination Thérapeutique

4Equipes Mobiles Précarité Psychiatrie

5Foyers d'Accueil Médicalisés

6Maisons d'Accueil Spécialisées

7Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

SESSION - Histoire(s) d'institutions et de la désinstitutionnalisation au XXe siècle.

Gildas Bregain * ¹, Mariama Kaba * ^{† 2,3}, Jérôme Bas * ^{‡ 4}

¹ Univ. Rennes, CNRS, Laboratory ARENES - UMR 6051, F 35 000 Rennes, France – CNRS : UMR6051 – France

² Interkantontale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich – Schaffhauserstr. 239 Postfach 5850 8050 Zürich, Switzerland

³ Institut des humanités en médecine, CHUV-Université de Lausanne – Switzerland

⁴ Céreq – Centre d'études et de recherches sur les qualifications (Céreq) – France

Cette session se compose de trois communications sur l'histoire des institutions et de la désinstitutionnalisation au XXe siècle. L'analyse du fonctionnement des institutions, et de la dynamique de désinstitutionnalisation sur plusieurs décennies, permet d'apporter un regard plus nuancé et complexe sur les institutions et la dynamique de désinstitutionnalisation. L'approche historique permet de documenter la complexité des relations entre internés et institutions, et d'évoquer les multiples résistances à l'institutionnalisation. Elle permet de montrer que la dynamique de désinstitutionnalisation est à la fois très ancienne, genrée, et variable selon le type de handicap. **Gildas Brégain** (Historien, chercheur au CNRS) abordera la question de "La " désinstitutionnalisation " précoce des hommes aveugles dans la France métropolitaine pendant la première moitié du XXe siècle". Cette communication visera à analyser les raisons de ce processus de désinstitutionnalisation, qui s'avère éminemment genré : Entre 1901 et 1946, on constate la diminution du nombre d'hommes aveugles en institutions, et l'augmentation parallèle du nombre de femmes aveugles en institutions dans la France métropolitaine. Cette désinstitutionnalisation est liée à un idéal genré de l'émancipation au sein des mouvements associatifs d'aveugles. Alors que l'idée de foyer est considérée comme attentatoire à la liberté des hommes aveugles et à leur vie en société dès la fin du XIXe siècle, elle est au contraire présentée au cours de l'entre-deux-guerres comme l'alternative idéale à la vie de famille pour les femmes aveugles isolées par plusieurs dirigeants associatifs et intellectuels. **Jérôme Bas** (sociologue, post-doctorant au Céreq), reconstituera l'histoire de l'hôpital de Garches, une grande institution hospitalière française spécialisée dans la rééducation des séquelles de la poliomyélite. À partir d'archives et d'entretiens, il rend compte de la vie quotidienne dans l'établissement, aussi bien sur le plan de la rééducation physique que de l'éducation scolaire qui est donnée aux jeunes pensionnaires de l'hôpital, parfois durant des années. Il montre ensuite comment cette socialisation institutionnelle est en partie à l'origine du point de vue anti-institutionnel de certain.es militant.es pour la déségrégation physique et symbolique des personnes handicapées des années 1960-1970. L'historienne **Mariama Kaba** se fera la porte-parole d'un groupe de recherche de la Haute Ecole intercantonale de pédagogie curative de Zurich (rassemblant Dr. Mariama Kaba, MA Viviane Blatter, Prof. Dr. Carlo Wolfisberg, Prof. em. Dr. Susanne Schriber), et exposera sur la thématique "Vivre en institution en Suisse entre 1950 et 2010: Expériences vécues

*Speaker

[†]Corresponding author: mariama.kaba@unil.ch

[‡]Corresponding author: jeromebas@posteo.net

d'enfants et adolescents avec handicaps physiques ou multiples". Les enfants et adolescents institutionnalisés en Suisse à cette période se sont trouvés dans une situation de forte dépendance avec une participation limitée à la vie sociale. Les bénéficiaires des pratiques institutionnelles ont déclaré avoir vécu des expériences valorisantes mais aussi coercitives et parfois traumatisantes dans ce contexte de l'aide sociale.

Critique et justification de la vie en institution du point de vue de personnes directement concernées participant à la démarche Capdroits

Arnaud Beal * ^{1,2}, Benoit Eyraud *

4,3

¹ Démarche Capdroits (Capdroits) – Démarche capdroits – <http://confcap-capdroits.org/>, France

² École de Psychologues Praticiens – Institut Catholique de Paris (ICP) – France

⁴ Démarche Capdroits – Démarche capdroits – France

³ Université Lumière - Lyon 2 - UFR Anthropologie, Sociologie et Science politique – Université Lumière - Lyon 2 – France

S’inscrivant dans la dynamique de la CIDPH (ONU, 2006 ; Eyraud, 2018), la démarche Capdroits (Co-chercheurs Capdroits, 2019, 2020) mène depuis 2016 une recherche ” scientifique et citoyenne ” sur l’exercice des droits des personnes handicapées : en accompagnant à transformer les expériences des personnes handicapées en savoirs et expertise ; en cherchant à faire entendre et reconnaître cette expertise dans l’espace public ; en produisant des connaissances issues du dialogue entre les différentes formes de savoirs.

La deuxième phase de la démarche Capdroits (2019-2021) s’est focalisée sur la thématique de l’autonomie de vie en tant que droit humain, en référence à l’article 19 de la CIDPH. Une dizaine de groupes locaux Capdroits composés de personnes en situation de handicap, animés par des ” trinômes de facilitateurs-chercheurs ” (composés d’un professionnel de la relation d’aide, d’un chercheur académique, et d’une personne directement concernée), ont produit des connaissances individuelles et collectives à propos de la question du lieu de vie et celle de la prise de décision concernant l’habitation, via un dispositif méthodologique d’ ” association verbale ” et de ” mise en problème public de l’expérience ”. Nous présenterons ces connaissances issues de points de vue situés localement, interrogeant la vie en institution et le processus de désinstitutionnalisation. Comment le choix de vivre dans un lieu de vie institutionnel a-t-il été pris ? Comment la vie en institution est-elle vécue et pensée par les personnes directement concernées ? Quels sont les problèmes posés par la vie dans un établissement ? Au contraire qu’est-ce qui la légitime ? Autrement dit, la vie en institution est-elle toujours synonyme de perte de liberté ou peut-elle être pensée comme un moyen de retrouver de l’autonomie de vie et de l’indépendance ? Ainsi, à travers ces résultats issus de cette méthode de recherche participative mettant en valeur les connaissances ancrées dans l’expérience vécue des personnes directement concernées, nous participerons à la complexification de la définition de l’institution et de l’autonomie de vie.

*Speaker

Cette communication sera effectuée par un collectif issu de la démarche Capdroits, réunissant professionnels de l'accompagnement, chercheurs professionnels et personnes concernées par le handicap.

Bibliographie :

Des co-chercheurs de la démarche Capdroits, (2020). Une recherche citoyenne sur l'article 12 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. *Alter* Volume 15, Issue 2, April 2021, Pages 165-176. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.06.007>

Des co-chercheurs de la démarche Capdroits, (2019). Du partage d'expérience à la signature d'un manifeste sur l'exercice des droits: Les formes d'engagement dans la recherche citoyenne Capdroits. *Vie sociale*, 27, 135-151. <https://doi.org/10.3917/vsoc.193.0135>

Eyraud, B., Saetta, S., Taran, I. & Cobbaut, J. (2018). La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH. *Participations*, 22, 109-138. <https://doi.org/10.3917/parti.022.0109>

Le parcours de vie entre défense sociale et maladie mentale de Maxence C. Etude d'un cas de dégénéré délinquant dans la Belgique du XXème siècle

Samuel Dal Zilio * ¹

¹ Université du Luxembourg – Luxembourg

” L’intelligence et le sens moral d’un enfant de 8 ans ”, c’est par ces mots qu’en août 1933, le médecin-chef de l’Etablissement de Défense Sociale de Tournai qualifie l’état psychique de Maxence C., un débile mental (sic) reconnu coupable du chef de vol et d’escroquerie mais jugé incapable du contrôle de ses actions. A l’aube de ses 27 ans, ce ” demi-fou ” enchaîne depuis vingt ans les séjours en institution. Entre internats médico-pédagogiques, asiles d’aliénés et établissements de défense sociale, le parcours de vie de Maxence C. est jalonné de multiples interactions avec les autorités judiciaires, médicales et administratives qui tantôt le condamne à l’incarcération, tantôt favorise sa réhabilitation au sein de la société. Arrimé à cette identité de marginal dans un ” monde faux et crapuleux ” selon ses dires, Maxence C. peine à acquérir une pleine autonomie synonyme de liberté (re)trouvée. Travail, suivi médical, tutelle morale et accompagnement familial semblent toujours vains. Devenu sexagénaire, il demeure ainsi un ” danger social ” ballotté entre asiles-prisons et prisons-asiles aux quatre coins du royaume. A travers l’examen minutieux d’un dossier de plusieurs centaines de pages élaboré par la Commission de défense sociale de Forest, cette communication propose de mettre en lumière la complexité de la trajectoire de vie d’un individu à la fois criminel et aliéné, visé par un dispositif hybride de sécurité et de soins. Si cette étude considère la perspective du patient à travers une histoire par le bas, elle dépasse celle-ci pour entrouvrir la possibilité d’un récit polyphonique sur des temps longs qui confronte de multiples voix (celle de l’administration et de la police, celle des médecins et des magistrats, celle du malade et de ses proches). Nourrit par les enseignements de la micro-histoire et de l’étude de cas dans la recherche historique, cette contribution offre un regard original sur l’évolution des normes qui conditionnent un mouvement vers ou, au contraire, hors de l’institution. Les phases d’entrée et de sortie des établissements sont en effet des moments charnières de l’affirmation du pouvoir des acteurs. Dès lors, quels sont les motifs à une incarcération et quelles sont les conditions à un élargissement ? Comment s’organise la prise de la décision entre les différents intervenants ? Et qui en assure le contrôle et le suivi ? Enfin, quelles sont les marges de manœuvre et les capacités d’actions du ” malade ” face à eux ? Cette étude d’une trajectoire de vie individuelle constitue également une opportunité de s’interroger sur l’évolution des systèmes de prise en charge des criminels malades mentaux dans le royaume au XXème siècle. Ainsi durant l’existence de Maxence C. se créent de nouvelles structures psychiatriques (dispensaires d’hygiène mentale, annexes psychiatriques dans les prisons et les hôpitaux généraux, établissements de défense sociale, etc.) se construisent des nouvelles politiques sociales (INAMI, CPAS, mutualités, etc.), s’élaborent des nouvelles législations (loi relative à la défense

*Speaker

sociale, au handicap, à la maladie mentale), s'affirment de nouveaux métiers de la santé mentale (psychologue, infirmière psychiatrique, assistants sociaux, etc.), s'établissent de nouveaux rapports à la folie, au handicap et à la criminalité.

Réseau, institution et travail social

Laurent Dupont * 1

¹ Les Tropiques asbl, Uccle, Belgique – Belgium

Depuis plusieurs décennies, le modèle classique de l'institution " totale " a connu une mutation qui s'est traduite par la disparition progressive des murs physiques, mais surtout symboliques, ainsi que par des transformations importantes des modèles thérapeutiques et pédagogiques. Le " travail sur autrui " fait peu à peu place au travail *avec* autrui, révélateur d'une " horizontalisation " de la relation d'aide et des rapports sociaux en général.

Parallèlement, la complexité des situations auxquelles font face les institutions et les services sociaux s'est considérablement accrue. Handicap associé à des troubles psychiques, multiplicité des problématiques, absence ou rareté d'un diagnostic, système familial carencé, manque de ressources appropriées, ratés dans l'offre de services, inefficacité des collaborations entre institutions ... Les institutions et les professionnels sont de plus en plus confrontés à des situations et des demandes complexes, découlant d'une multiplicité de facteurs.

Face à ces évolutions et ces défis, le travail en réseau devient un outil primordial qui permet de relier et de coordonner la multiplicité des intervenants œuvrant sur un même territoire et/ou auprès des mêmes personnes. Il est censé tout à la fois permettre de mieux articuler des expertises plurielles afin de faire face à la complexité des situations ; être un outil de maillage, de reconstruction du lien social ; faciliter la mutualisation des ressources et participer d'une plus grande efficacité de l'action publique ; enfin, en raison de son horizontalité, de mieux répondre aux finalités d'inclusion sociale.

Toutefois, la diffusion de ce qui s'apparente pour certains à une " injonction connexionniste " pose également question aux professionnels et aux responsables institutionnels. Dans un contexte sociopolitique marqué par les restrictions budgétaires, et traversé par des logiques verticales, institutionnelles et parfois protectionnistes, le travail en réseau apparaît parfois comme une réponse prête à l'emploi, posée sans réflexion sur ses implications pratiques et professionnelles, notamment au regard de la liberté de l'utilisateur qu'il ne s'agit pas d'enfermer dans un réseau trop englobant voire " totalitaire ".

La communication présentera les résultats d'observations et de mises en situation dans le cadre de plusieurs recherches actions menées en collaboration avec des professionnels et des institutions du secteur du handicap, de la santé mentale et d'autres secteurs de l'action sociale. La présentation s'articulera autour de quatre axes : le travail en réseau, qui se tisse entre différents services et professionnels, indépendamment des cas particuliers de prise en charge ; le travail de réseau, qui consiste à créer du lien autour d'une personne, dans une optique d'inclusion ; les obstacles et points d'attention liés aux pratiques de travail en réseau ; enfin, une attention plus particulière sera portée à la fonction de référent de proximité, défini comme le ou les intervenants de référence pour le bénéficiaire et son réseau, dont les caractéristiques principales seraient la

*Speaker

proximité, la centralité, la flexibilité, la proactivité et la pérennité.

Bibliographie indicative

CULTIAUX, J. DARQUENNE, R., MÉHAUDEN, L., *Vademecum du travail en réseau*, Phare, Bataclan asbl, 2016.

CULTIAUX, J., *Travail social et réseau*, Chronique sociale, 2018.

CULTIAUX, J., WYNGAERDEN, F., *Le.a coordinateur.trice du réseau de soutien de l'utilisateur, en santé mentale*, Rapport de recherche, Rézone asbl, décembre 2019.

SESSION - Le vieillissement : l'impensé de la désinstitutionalisation ?

Valérie Hugentobler * ¹

¹ HES-SO, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL), Réseau de compétence Age, vieillissements et fin de vie (AVIF) – Switzerland

Depuis plusieurs années, les opportunités, pour les personnes considérées comme handicapées de vivre hors des institutions, dans des formes d'habitats inclusifs et/ou alternatifs, se multiplient. Faisant écho au changement paradigmatique en cours dans le champ du handicap, ces alternatives s'inscrivent dans des mouvements de reconnaissance des droits des personnes perçues comme handicapées, de valorisation de la participation sociale, d'inclusion et plus largement d'empowerment. Parallèlement à ce phénomène, une nette augmentation de l'espérance de vie est observée faisant apparaître une nouvelle catégorie : " les personnes en situation de handicap vieillissantes ". Les dispositifs d'accompagnement sont mis en tension face à de nouvelles problématiques s'inscrivant au croisement du champ du handicap et de celui de la gérontologie : besoins accrus de soins médicaux mais aussi en terme d'accompagnement social pour les actes de la vie quotidienne ou encore prévention des ruptures dans le parcours de vie. Cette session traitera de la question du vieillissement dans le champ du handicap, de la manière dont il vient colorer l'identité sociale des personnes concernées et de ses incidences sur les dispositifs d'accompagnement. L'ensemble des interventions s'inscrivent prioritairement dans le premier axe, bien que, in fine, c'est la question de l'idéal de la désinstitutionalisation pour une population vieillissante qui sera éclairée par le biais de recherches menées dans trois pays. La première intervention de Muriel Delporte (Université de Lille) traitera de l'impact de formes de socialisation externes à l'institution pour des personnes vieillissantes, à travers la question des parcours de vie, de la hiérarchie des rapports sociaux et de la maîtrise du temps (Handicap, vieillissement et désinstitutionalisation). La deuxième intervention de Nathalie Burnay et Amélie Pierre (Université de Namur) interrogera cet impensé dans les univers professionnels. A partir d'une enquête ethnographique menée dans deux entreprises de travail adapté en Belgique, elles analysent comment la question de vieillissement est appréhendée dans des contextes organisationnels différenciés (Vieillissement au travail et handicap : quand la structure organisationnelle s'immisce dans les parcours). La troisième intervention présentera les résultats d'une recherche menée par Aline Veyre, Valérie Hugentobler, Melissa Ischler et Ophélie Guerdat (Haute École de Travail social et de la Santé de Lausanne), qui a pour objectif d'analyser la manière dont les politiques publiques et les institutions s'emparent de la question du vieillissement et comment celui-ci réinterroge l'organisation et les prestations proposées par les institutions (Interroger l'accompagnement en institution au prisme du vieillissement). Les communications seront données en français.

*Speaker

La production sociale de l'autonomie : Construire une trajectoire vers la sécurité et le bien-être des femmes en situation de handicap et de violence conjugale

Lisandre Labrecque-Lebeau ^{*†} ¹, Martine Lévesque, Linda Gauthier,
Corynne Laurence-Ruel, Yolanda Muñoz

¹ Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS) – Canada

Selon le Parlement européen (2018), 34% des femmes en situation de handicap rapportent avoir vécu de la violence physique ou psychologique. Au Québec et au Canada, les femmes en situation de handicap (FSH) sont près de deux fois plus susceptibles que les femmes sans incapacité d'être victimes de violence (Statistiques Canada, 2014). La violence envers les FSH peut prendre des formes variées et spécifiques au handicap; la nature même des soins requis par les FSH contribue à les exposer à l'abus de la part de leur partenaire ou d'un préposé. Différentes craintes de la part des FSH entourent la perspective de quitter une relation abusive: peur d'une plus grande pauvreté, de perdre son assistance personnelle, de se retrouver seule ou encore d'être placée en institution. Au Québec, la majorité des refuges et des maisons d'hébergement pour femmes ne peuvent les accueillir et des lacunes importantes dans les connaissances, pratiques et attitudes existent chez les intervenants, les premiers répondants et chez les professionnels de la santé et des services sociaux. La question de la violence faite aux femmes entre alors en intersection avec la question du handicap et un nécessaire re-questionnement des institutions impliquées et du capacitisme baignant encore les pratiques et les services.

Notre recherche-action, initiée par notre partenaire le RAPLIQ (Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec), constitue une démarche originale et participative visant à établir la trajectoire vers la sécurité et le bien-être des FSH vivant de la violence conjugale et ce, en collaboration avec un réseau d'acteurs montréalais concernés par le phénomène: maisons d'hébergement pour femmes, services policiers, services municipaux, réseau de la santé et des services sociaux, et chercheuses. En plus d'ateliers de travail avec ces acteur·trices, bâtis sur les principes de la recherche-action participative, nous conduisons des entretiens semi-dirigés avec des femmes en situation de handicap et ayant vécu de la violence conjugale, ainsi qu'avec des directrices de maisons d'hébergement.

De quelles manières les représentations de l'autonomie et du handicap sont-elles mobilisées par les acteurs·trices concerné·es dans leur recherche de solutions face à la sortie de violence des femmes en situation de handicap? Comment les partenaires impliqué·es, y compris les femmes concernées, tentent-ils de recomposer une autonomie de fait entre les différents dispositifs concernés afin de tracer une trajectoire vers la sécurité et le bien-être? Nos résultats préliminaires

*Speaker

†Corresponding author: Lisandre.Labrecque-Lebeau.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

nous indiquent qu'une diversité de représentations de l'autonomie chez les acteur·trices impliqué·es s'articulent de différentes manières avec les missions institutionnelles en place : collision, complémentarité, dévolution, négociation, travail en silos. L'originalité et l'apport de ce projet de recherche réside alors dans la documentation des justifications à l'action qui entrent en compte dans les processus collectifs de recherche de solution et d'adaptation institutionnelle.

Garland-Thompson, R. (2002), " Integrating Disability, Transforming Feminist Theory", National Women Studies Association Journal, vol. 14 no 3, pp. 1-32.

Masson, D. (2013), " Femmes et handicap ", Recherches féministes, vol. 26, no 1, p. 111-129.

Parlement européen (2018), " Résolution sur la situation des femmes handicapées ", 29 novembre 2018.

Statistiques Canada, Cotter, Adam (2014) "Violent victimization of women with disabilities", Accessible à: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/85-002-x/2018001/article/54910-eng.htm#chart-2>

Quand la lutte pour la propriété d'un problème remet en cause l'existence des institutions. Le cas de l'espace de la cause du handicap.

Aude Lebrun *† ¹

¹ Centre universitaire de recherches sur l'action publique et le politique. Epistémologie et Sciences sociales - UMR CNRS 7319 – Centre National de la Recherche Scientifique : UMR7319, Université de Picardie Jules Verne : UMR7319, IRISSO, PSL Research University : UMR7170 – France

Le handicap a été progressivement pris en charge par des associations composées de parents d'enfants handicapés, de pédopsychiatres, d'enseignants et de personnes en situation de handicap à partir des années 1930 (Ville, Fillion et Ravaud, 2014), qui se sont vu reconnaître une fonction militante et gestionnaire. Elles gèrent aujourd'hui 80% des équipements en lien avec le handicap (Barral, 2007) et participent ainsi, dans une perspective néocorporatiste, à " l'institutionnalisation " de personnes handicapées en tant qu'elles les placent dans des établissements spécialisés. Cette position leur a permis d'affirmer la propriété du problème public pendant toute la deuxième moitié du XXème siècle (Gusfield, 1989). Cependant, elle se voit remise en cause depuis une vingtaine d'années par plusieurs acteurs de l'espace de la cause du handicap (Bereni, 2009). Des acteurs politico-administratifs d'abord, notamment représentés par le secrétariat d'État au handicap, exercent un contrôle croissant sur les associations et incitent à la participation de personnes handicapées dans les processus de décision qui les concernent (Robelet, 2017). Ensuite, des associations d'autoreprésentation – où les activités d'organisation et de représentation sont réalisées par des personnes concernées – contestent l'hégémonie des associations gestionnaires dans la lutte pour la propriété du problème : elles leur reprochent le fait d'être majoritairement constituées de personnes non-concernées par le handicap ou, pour le dire autrement, que la représentation qu'elles proposent n'est pas suffisamment descriptive (Pitkin, 1967). Plus encore, certains de ces collectifs s'opposent radicalement à l'existence d'établissements d'accueil de personnes en situation de handicap dans le cadre de l'éducation ou du travail, prônant une " désinstitutionnalisation ". Face à cette concurrence, les associations gestionnaires doivent développer des modalités d'adaptation sans pour autant remettre en cause leur existence. Les évolutions récentes des relations entre les pôles de l'espace de la cause du handicap n'ayant pour l'instant pas été étudiées en sciences sociales, il s'agira dans cette communication de proposer une réflexion originale : comment la lutte des acteurs institutionnels, gestionnaires et militants participe à la remise en cause de l'institutionnalisation des personnes en situation de handicap ? Elle s'inscrit ainsi dans l'axe 3 de l'appel à communication, interrogeant les coûts que représente le fait de penser la désinstitutionnalisation pour ces acteurs. Ce propos s'appuiera sur des matériaux récoltés dans le cadre d'un master 2 et d'une première année de thèse au sein de l'IRISSO et du CURAPP portant sur l'articulation entre mouvements

*Speaker

†Corresponding author: aude.lebrun@u-picardie.fr

sociaux et action publique dans l'espace de la cause du handicap en France. Cette communication reposera sur une vingtaine d'entretiens avec des membres d'associations gestionnaires analysant les modalités d'intégration des personnes concernées dans les processus décisionnaires des institutions ; et avec des membres d'associations contestataires concernant leurs revendications sur la désinstitutionnalisation et leurs points de vue sur cette consultation des personnes concernées. Elle s'appuiera également sur un travail d'archives réalisé au sein de deux associations gestionnaires, l'Unapei et l'APF – France Handicap, analysant les procès verbaux des conseils d'administration ayant eu lieu depuis 2005 afin de saisir comment la place des personnes concernées a été négociée dans ces espaces pensant l'institutionnalisation du handicap.

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, Arnaud Picqué *

1

¹ USLB – Belgium

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.

*Speaker

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.

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.

Une désinstitutionnalisation symbolique ? Quand la formation professionnelle s'empare de l'humanisation des soins pour les personnes âgées en établissement

Célia Poulet *¹, Iris Loffeier *

1

¹ HES-SO/HESAV – Switzerland

Parmi les explications données au risque de maltraitance structurelle en établissement d'hébergement pour personnes âgées, la qualité des soins apportés aux patients fait l'objet d'un discours spécifique, tandis que la solution au problème s'inscrit dans un relatif consensus : ce serait par la formation des professionnel·les que passerait l'humanisation de la prise en charge des patient·es. Des organismes de formation spécifiques, prônant le développement de la " bientraitance " par des dispositifs pédagogiques dédiés, proposent de modifier le sens et les périmètres du travail en établissement afin d'en améliorer la qualité.

En se basant sur une enquête menée auprès de deux organismes majeurs de ce secteur en Suisse et en France, cette communication analysera le discours pédagogique de ces formations et ses effets sur le travail institutionnel. L'enquête appréhende la critique et les propositions d'amélioration des établissements depuis les discours officiels des instances supranationales, nationales et locales (en étudiant les discours des organismes officiels), jusqu'à la tenue de sessions de formation dans les établissements (par observation et observation participante), en passant par l'observation de la formation des futur·es formateurs et des formatrices.

Celle-ci montre que les discours pédagogiques sont centrés sur des changements à la fois pragmatiques (modification de techniques de manutention, d'animation par exemple) et symboliques, par la proposition, notamment d'une nouvelle sémantique. Cette communication vise à approfondir, en particulier, comment à défaut de pouvoir proposer d'autres solutions aux résident·es, les discours pédagogiques prônent une forme de désinstitutionnalisation, que nous qualifierons de symbolique, où les résident·es pourraient idéalement exercer dans les murs une vie " comme " en dehors. Elle s'attachera, ce faisant, à décrire les effets concrets sur les pratiques de travail, et montrera comment les établissements s'adaptent et/ou résistent à ces tentatives de modifications, quand bien même leurs directions en sont les commanditaires. Elle analysera, enfin, les effets de telles modifications sur la participation des résident·es à la vie institutionnelle.

Repères bibliographiques

Bernstein, B., 2007. Pédagogie, contrôle symbolique et identité. Théorie, recherche, critique.,

*Speaker

Presses Universitaires de Laval. ed.

Poulet, C., Loffeier, I., Stavrou, S., 2021. Humaniser le soin aux personnes âgées? Réponses transnationales du marché de la formation continue. *Sociologie du travail* 63

Richelle, S., Loffeier, I., 2017. Expériences de la vieillesse en établissement à deux siècles d'intervalle: l'humanisation en question. *Genèses* 106, 30–49.

Rossigneux-Méheust, M., 2018. Vies d'hospice. Vieillir et mourir en institution au XIXème siècle, *La chose publique*. Champ Vallon, Ceyzérieu.

Le travail des ” habiletés sociales ” : un outil d’émancipation vis-à-vis des institutions ?

Adrien Primerano *[†] ¹, Arthur Vuattoux *[‡] ², Aurélie Damamme *[§] ^{3,4},
Ivan Garrec *[¶] ⁵

¹ IRIS (Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux) – Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) – France

² Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux – Université Paris 13, U.F.R de Santé, Médecine et Biologie Humaine – France

³ Cresppa (GTM) – Université Paris VIII Vincennes-Saint Denis – France

⁴ Institut national d’études démographiques – INED – France

⁵ Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux - sciences sociales, politique, santé – université Paris 13 – France

Les Groupes d’entraînement aux habiletés sociales (GEHS), dans le cadre de l’accompagnement de personnes désignées autistes, sont des espaces visant à ” améliorer les relations interpersonnelles et la compréhension des situations sociales, en soutenant l’acquisition de compétences spécifiques ” (Andanson et al. 2011, 591). Plus concrètement, il s’agit d’ateliers, se produisant dans des espaces d’accompagnement divers (libéral, médico-social, associatif non gestionnaire, psychiatrique), qui visent un travail sur les émotions (sa compréhension et son expression) ainsi que la capacité à entrer en interaction. Par extension, le travail entrepris peut porter sur le jeu collectif dans une cour de récréation, sur la notion de consentement en lien avec la sexualité, mais aussi sur la manière de se comporter à la machine à café sur son lieu de travail. De ce fait, à travers la polysémie des discours, et des espaces de production de ces derniers, mais aussi des objectifs qu’ils portent, les GEHS interrogent la sortie des institutions, le rapport à l’extérieur. Ces groupes prennent des formes spécifiques selon les âges des personnes qui les fréquentent (collégiens, lycéens, jeunes adultes), et selon d’autres rapports sociaux et effet de contexte que nous avons pour projet d’explorer.

Notre étude est financée par l’Institut de recherche en santé publique (IRESP) et la Caisse nationale de Solidarité pour l’Autonomie (CNSA). Elle a débuté en septembre 2021, et s’appuie sur la réalisation d’une enquête de terrain, à partir de l’ethnographie de différents groupes effectués dans des cadres variés, et d’entretiens avec des personnes désignées autistes, leurs proches, et des professionnel-le-s participant aux GEHS. Nous nous appuyons sur deux axes de recherche. D’une part, nous nous intéressons aux professionnalités dans la prise en charge de l’autisme, afin d’interroger l’impact des lieux et des professionnel-le-s différent-e-s dans l’accompagnement des personnes autistes. D’autre part, nous explorons les normes et attentes en termes de genre, de

*Speaker

[†]Corresponding author: adrien.primerano@gmail.com

[‡]Corresponding author: arthur.vuattoux@gmail.com

[§]Corresponding author: adamamme@yahoo.fr

[¶]Corresponding author: ivan.garrec@univ-paris13.fr

classe et d'âge mis au jour au sein des GEHS. Nous proposons, dans le cadre de cette intervention, de présenter nos premiers résultats de cette enquête.

Dans cette analyse à caractère exploratoire, nous évoquerons le rapport à l'autonomie, et aux espaces hors de l'institution, développée-s par les professionnel-le-s en entretien et au sein des groupes observés. Cela questionne l'objectif de ces groupes, leur finalité. Il s'agira de s'intéresser aux rapports de ces groupes avec les institutions, compte tenu du fait que certains ont lieu au sein même de structures institutionnelles comme des IME, alors que d'autres prennent place dans des cabinets libéraux dont les professionnel-le-s promeuvent la sortie des institutions et l' " école ordinaire ". Nous chercherons donc à définir ce concept d' " habiletés sociales " à partir des propos des acteur-ric-e-s et du caractère opérationnel qu'ils et elles lui octroie.

Bibliographie :

Andanson, Julie ; Pourre, Frédéric ; Maffre Thierry ; Raynaud, Jean-Philippe. 2011. " Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour enfants et adolescents avec syndrome d'Asperger: revue de la littérature ". *Archives de Pédiatrie* 18 (5): 589-96.

Demailly, Lise ; Soulé, Jérémy. 2019. *Le repérage et l'accompagnement des personnes autistes adultes*. ERES

Faire vivre l'injonction du respect de l'autonomie en pratique ? Une étude en contexte résidentiel auprès de personnes âgées présentant des difficultés cognitives

Claire Rommelaere ^{*† 1,2}, Cesar Meuris ^{*}

³, Caroline Guffens ^{*}

⁴, Charlotte Breda ^{*}

3

¹ Université de Namur, Faculté de droit – Belgium

² Université de Namur, Centre de Bioéthique – Belgium

³ Centre Ressort, Haute école Robert Schuman – Belgium

⁴ ASBL Le Bien Vieillir – Belgium

La communication a pour objectif de présenter une recherche qualitative et pluridisciplinaire visant à explorer les mécanismes de prise de décisions par et pour les personnes présentant des difficultés cognitives et résidant en maison de repos.

Les formations destinées aux professionnel·les et diverses publications relayent de sérieuses difficultés à concrétiser l'autonomie de ces personnes. Le respect de l'autonomie est pourtant promu par les différents instruments régulant le secteur ou susceptibles de s'appliquer aux résident·es et aux membres du personnel.

À l'instar de la littérature médico-juridique, nous comprenons ici l'autonomie comme la capacité d'un individu de prendre les décisions qui le concernent. La question du respect de l'autonomie trouve dès lors à s'appliquer à de nombreuses situations du quotidien, surtout lorsque celui-ci est rythmé par les règles et habitudes de la vie en institution.

L'autonomie repose sur une présomption de capacité décisionnelle, inhérente à la majorité civile. Présomption ne dit pas incondtionnalité : en pratique, il faut qu'elle soit reconnue. Et la reconnaissance de cette capacité décisionnelle s'avère particulièrement délicate dans le cadre de l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs.

Notre recherche vise à contribuer à combler le vide ressenti entre l'injonction au respect de l'autonomie et son application pratique, dans le contexte complexe du secteur résidentiel pour

*Speaker

†Corresponding author: claire.rommelaere@unamur.be

personnes âgées : au quotidien, comment les professionnel·les sont-elles/ils censé·es évaluer et tenir compte de la capacité décisionnelle des résident·es présentant des difficultés cognitives ?

D'une part, nous entendons clarifier, par une revue de littérature, les différents types de moyens recensés de concevoir et de préserver la capacité décisionnelle des résident·es : approches cognitives, approches sociales ou relationnelles, approches mixtes...

D'autre part, ces approches théoriques seront confrontées à la réalité des pratiques, par le biais d'une exploration qualitative, multicentrique et comparative de processus liés au soutien de la capacité. Le projet se déroule au sein de 6 établissements des différents secteurs (privé associatif, privé lucratif et public) en Wallonie. Dans le recrutement des sites, un équilibre est recherché entre les établissements participant à des projets visant à promouvoir le respect de l'autonomie des résident·es (Tubbe, Montessori, etc.) et les établissements ne participant pas à de tels projets. Nous y mènerons des entretiens et des observations en vue de comprendre ce qui est susceptible d'influencer le processus de reconnaissance de la capacité décisionnelle des résident·es et les types d'accompagnements qui facilitent cette reconnaissance.

En fonction de l'état d'avancement de la recherche au mois de juillet 2022, nous serons en mesure de présenter une cartographie des approches théoriques et de les mettre en lien avec les premières observations issues de la recherche.

C. MEURIS, *Faire et défaire la capacité d'autonomie*, thèse de doctorat, Université Libre de Bruxelles et Université Sorbonne Paris Cité, 2017 ; Cl. ROMMELAERE, *Trouble mental et capacité : de l'évaluation médicale au soutien social*, thèse de doctorat, Université de Namur, 2020.

Pour le meilleure et pour le pire ? Les effets tout à la fois protecteurs et délétères des établissements médico-sociaux à l'égard du tabagisme des personnes avec un trouble psychique

Sébastien Saetta ^{*† 2,1}, Adel Fernane ¹, Alain Leplège ^{1,3}, Groupe Tabapsy-Esms

² Centre Max Weber – École Normale Supérieure - Lyon, Université Lumière - Lyon 2, Université Jean Monnet [Saint-Etienne], Centre National de la Recherche Scientifique : UMR5283 – France

¹ Etablissement public de santé Barthélémy Durand – Plateforme de recherche sur la santé mentale et le handicap psychique – France

³ Laboratoire SPHere – Université de Paris – France

Les établissements médico-sociaux comme les Foyers ou les Maisons d'Accueil Spécialisés (FAM, MAS) appartiennent à la catégorie des " établissements résidentiels " visés par la critique de la Rapporteuse des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (Conseil des droits de l'homme, 2019) et du Conseil de l'Europe (2012). Ces établissements, dont ces instances réclament la fermeture, auraient pour caractéristique de mettre à l'écart leurs usagers et de limiter leur pouvoir de décision. Cette critique, saluée par certains, est estimée trop radicale par d'autres, qui soulignent notamment la fonction protectrice de ces établissements (Chambrier, Paturet, 2014).

En s'appuyant sur une étude sur la gestion du tabagisme dans dix structures médico-sociales dédiées au handicap psychique (l'étude TABAPSY-Esms) (Saetta et al., *Submitted*), la communication proposée vise à alimenter ce débat d'éléments empiriques et de l'expertise de différents acteurs (professionnels, usagers, chercheurs). Cette étude, qui a porté sur des " établissements " de résidence (FAM, MAS) et des " services " ambulatoires (Service d'Aide à la Vie Sociale, Service d'Aide par le Travail), a permis de mettre le doigt sur la tension entre autonomie et protection, et sur les effets à la fois protecteurs et délétères des établissements résidentiels en matière de tabagisme.

Par le biais d'entretiens et de questionnaires auprès d'usagers et de professionnels, TABAPSY-Esms a d'abord permis de remarquer que la majeure partie des établissements résidentiels évoluaient à l'écart de la tendance générale à la dénormalisation du tabac (Obradovic, Taiclet, 2017). L'ennui, l'enfermement, des phénomènes d'entraînement ont été cités par des usagers et des professionnels comme des éléments favorisant le tabagisme, ce qui fait écho aux travaux sur le tabagisme en prison (Picot-Ngo, Protais, 2020). La cigarette y était appréhendée comme l'un des rares et derniers plaisirs au sein d'un environnement de privations. Les établissements

*Speaker

†Corresponding author: saetta.sebastien@gmail.com

résidentiels se distinguaient également des services ambulatoires du fait d'une gestion accompagnée du tabac (tant de cigarettes par jour) pouvant s'apparenter à une restriction contraire aux droits fondamentaux. Pour autant, ces restrictions, que certains usagers pouvaient parfois réclamer, avaient pour effet de freiner leur consommation et de les mettre à l'abri de problèmes financiers et de santé. De fait, les analyses multivariées ont permis de constater que les fumeurs en difficultés et en demande d'aide se trouvaient dans les services ambulatoires où aucune régulation du tabac n'était envisagée. Deux établissements résidentiels avaient également mis en place des actions anti-tabac, mobilisant comme levier une dimension collective et un effet d'entraînement. L'un d'entre eux était notamment parvenu à faire adhérer l'ensemble des résidents fumeurs (n=11) à un programme de sevrage, pouvant être appréhendé tant comme une entreprise de contrôle que comme une forme de reprise en main collective des usagers sur leur santé. Cette étude, cantonnée à la question du tabac, soulève une problématique d'ordre général relative à la tension entre autonomie et protection. À mi-chemin entre l'établissement qui enferme, mais protège, et le service ambulatoire qui autonomise, mais peut conduire à une situation d'anomie, quels dispositifs envisager ? Quels qu'ils soient, ne devront-ils pas être pensés en fonction des souhaits et besoins des personnes directement concernées ?

Des dérives dans le domaine du handicap suite à la désinstitutionalisation? : La réponse-en-réseau aux ” incasables ” qui reconfigure les frontières

Roberto Toledo *† 1

¹ EHESS – Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), École des Hautes Études en Sciences Sociales [EHESS] – France

La manière dont les enfants et les adolescents dits ” incasables ” mobilisent tout un réseau des dispositifs met en relief certaines dynamiques de l’inclusion scolaire en France. Depuis les années 2000, la scolarisation des élèves en situation de handicap devient une priorité nationale. Dans un optique de désinstitutionalisation, la classe ordinaire est privilégiée dans la mesure du possible. Nous montrerons que la reconfiguration institutionnelle autour de l’inclusion scolaire en France a été modulée par la problématique des ” troubles du comportements ” dits ” perturbateurs ”, et notamment par les ” cas lourds ” des enfants et les adolescents à l’extrême du spectre de tels troubles nommés les ” incasables ”.

La notion controversée d’ ” incasable ”-héritier de la clinique de la psychopathie infantile-met en avant l’incapacité de toute institution de contenir ces ” patates chaudes ”. Selon un rapport de 2008 : ” Les jeunes dits ‘incasables ; sont une ‘population à la limite des institutions’ dont les caractéristiques et les besoins spécifiques relèvent en général de plusieurs modes de prise en charge (sanitaire, sociale, medico-sociale, judiciaire) et qui, le plus souvent, ont mis à l’épreuve, voire en échec, des équipes professionnelles successives dont le cadre de travail ne convenait pas à leur problématique situationnelle ”.

Nous avons compilé une liste de chaque dispositif lié à la prise en charge des ” incasables ” représenté ou cité de façon récurrente par les stagiaires ou par les intervenants participant à trois formations qui ont eu lieu entre 2008 et 2011 à l’INSHEA sur les troubles du comportements dits perturbateurs. Ainsi, nous avons pu dessiner les contours de tout un réseau de l’ ” inclusion scolaire ” qui prend la forme d’une série de cercles concentriques gravitant autour de la classe ordinaire et s’étendant jusqu’à la prison pour mineurs.

Notre cartographie nous permet de tirer deux conclusions concernant la désinstitutionalisation du domaine du handicap : (1) Une nouvelle logique de parcours assouplit les frontières du ” handicap ” en introduisant de la réversibilité et une zone d’ombre entre le social et le médical. (2) La politique de l’inclusion scolaire, axée sur l’accessibilité à une scolarisation adaptée et à des soins psychiques, touche autant les prisons pour mineurs que la classe ordinaire.

*Speaker

†Corresponding author: roberto.toledo@ehess.fr

Dans cet optique, la problématique posée par les " cas lourds " autrement appelés les " incasables " a aidé à renouer des liens entre plusieurs domaines ministériels au sein du champ du handicap, notamment via un réseau des dispositifs pluridisciplinaires intégrant des professionnels de la santé, de l'éducation, du social et de la justice. En 2012, la " Commission cas lourds " du Conseil Général de la Loire a été rebaptisée la " Commission permanente de mise en réseau ", soulignant sa mission de " briser la spirale des exclusions " et de " garantir au jeune un environnement multiforme, mais solide et stable ". Finalement, cette désinstitutionnalisation, éliminant les frontières rigides pour mieux répondre aux " incasables ", instaure un nouveau modèle d'institution totale : une large toile d'araignée qui ne laisserait aucun enfant ou adolescent passer entre les mailles du filet, y compris les plus difficiles à prendre en charge.

Actes du colloque inaugural de l'INSHEA (2006), *La scolarisation des élève en situation de handicap ou de difficulté.*

Barreyre, J.Y. *et al.* (2009). " Une souffrance maltraitée. Parcours et situations de vie des jeunes dits 'incasables' "

Liaboeuf, P. (2005). *Organiser un dispositif d'accueil pour les adolescents dits " cas lourds " à partir d'une MECS*

À l'ombre du processus de dés/institutionnalisation, la famille. Éduquer les enfants atteints de déficiences multiples.

Myriam Winance * ¹

¹ INSERM, CERMES3 – Inserm, CNRS : UMR8211, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), Université Paris V - Paris Descartes – France

Dans la littérature, le processus de désinstitutionnalisation a souvent été analysé comme un mouvement, né dans les années 1960 dans les pays anglo-saxons, visant à la fermeture des grands établissements d'hébergement et de soin (Henckes, 2018 ; Tossebro, 2016). Peu de recherches se sont intéressées aux relations entre ce mouvement et l'évolution de la famille, qui est elle aussi une institution. Dans ma présentation, je reviendrai sur les relations qui existent entre l'évolution de la famille et l'évolution de " l'institution " (entendue ici au sens d'établissement d'hébergement et de soin). Ma présentation sera basée sur une recherche socio-historique et qualitative concernant l'éducation et le soin aux enfants atteints de déficiences multiples, qui ont, jusque dans les années 1960, été considérés comme inéducables (Winance et Barral, 2013), tant par " l'institution " que par la famille. Toutes deux ont longtemps été des " non-lieux de prise en charge " pour ces enfants, relégués dans des hôpitaux psychiatriques. Les mobilisations associatives ont conduit à transformer " l'institution " et la famille, de manière corrélative. Entre les années 1960 et 2010, en France, un processus " d'institutionnalisation " est ainsi opéré, qui touche tant l'établissement que la famille, transformés en " lieux de soin et d'éducation ". Dans ma présentation, je m'interrogerai sur ce processus corrélatif de transformation, puis, plus spécifiquement, sur le soin et l'éducation tels qu'ils sont mis en œuvre dans les familles. J'analyserai ce soin et cette éducation en termes d'organisations de la prise en charge médico-sociale (*social care organisation*) (Daly et Lewis, 2000), et montrerai que cette organisation articule l'espace familial et des espaces institutionnalisés (sous formes d'établissements et de services), et prend des formes différentes en fonction des époques. Ma présentation s'appuiera sur un corpus de récits écrits et publiés en français par des parents d'enfants atteints de déficiences multiples, entre 1970 et 2014.

Références

Daly, Mary, and Jane Lewis. 2000. "The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states." *The British journal of sociology* 51(2):281-298.

Henckes, N. (2018), 'Les deux désinstitutionnalisations. Psychiatrie, sciences sociales et modernisation après la seconde guerre mondiale', In I. Coutant and S. Wang (eds) *Santé mentale et souffrance psychique : un objet pour les sciences sociales*, Paris: CNRS Editions, 143-160.

*Speaker

Tøssebro, J. (2016), 'Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond', *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 10(2) : 111-123.

Winance, M. and Barral, C. (2013), 'From 'ineducability' to 'rare disabilities'. Evolution and emergence of political categories involved in shaping the French medico-social sector', *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 7(4): 244-259.

Responsables, incapables et autonomes ? Les parcours institutionnels des prisonniers (dits ou se disant) handicapés.

Yana Zdravkova * 1,2

¹ Laboratoire Interdisciplinaire pour la Sociologie Economique – Conservatoire National des Arts et Métiers [CNAM], Centre National de la Recherche Scientifique : UMR3320, Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM) – France

² Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 Grhapes) – Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés : EA7287, Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés : EA7287, Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés : EA7287, Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés : EA7287 – France

Cette proposition de communication est issue d'une recherche doctorale qui a porté sur la question du handicap en prison. Nous avons cherché à comprendre comment la question du handicap se présente à l'univers carcéral à travers une recherche documentaire (documents législatifs nationaux et internationaux) et une recherche ethnographique (quatre prisons pour hommes majeurs en France). Nous proposons donc de montrer comment les valeurs contenues dans les textes législatives (autonomie, dignité, égalité) visant à promouvoir la désinstitutionnalisation sont mises en place dans l'univers si particulier de la prison.

Nous exposerons tout d'abord les méthodes développées : analyse d'un corpus de textes, une ethnographie de quatre prisons, et enfin une méthode d'analyse pour faire dialoguer les deux. Nous développerons ensuite les analyses pour terminer sur un résultat qui suggère que l'institutionnalisation n'est plus tellement liée à la prise en charge par une institution particulière mais se matérialise dans une suite/un cumul de prises en charge par diverses institutions (médicales, éducatives, sociales et pénales). Certaines populations semblent faire l'objet de ce cumul de prises en charge : familles issues de l'immigration, vivant dans la précarité et/ou la marginalité, personnes vivant avec des incapacités fonctionnelles.

Le cumul de prises en charge est sous-tendu par la notion de capacité : ces personnes apparaissent comme n'ayant pas été jugées " capables ". Elles font état de leurs familles " pas comme les autres ", d'une scolarité " pour des cancre ", de travail " difficile à trouver, ingrat et mal payé ", de l'impossibilité d'être " normaux ". De plus, même dans l'univers carcéral ces hommes apparaissent comme n'ayant pas leur place. Aussi, la notion de capacité apparaît en contradiction avec les notions d'autonomie, dignité et égalité qui sont dans le fondement du processus de la désinstitutionnalisation.

La capacité est à la base d'une matrice anthropologique de classement des personnes. Son

*Speaker

action est invisible mais ses effets sont implacables. Nous montrerons cela à travers des trajectoires des prisonniers dits ou se disant handicapés.

FOUCAULT, M. *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris : Gallimard, 1973, 439 p.

GOFFMAN, E. *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris : Editions de Minuit, 1968, 447 p.

GOFFMAN, E. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Editions de Minuit, 1975, 175 p.

LAFORGUE, D., ROSTAING, C. (Eds.) *Violences et institutions. Réguler, innover ou résister ?* Paris : CNRS, 2011, 254 p.

ROTHMAN, D. *The Discovery of the Asylum: Social Order and Disorder in the New Republic*. Boston: Little, Brown, 1971, 428 p.

STRAUSS, A., CORBIN, J. L'analyse de données selon la *Grounded theory*. Procédures de codage et critères d'évaluation, In : CEFAL, D (éd) *L'enquête de terrain*, Paris : La Découverte, 2003, p. 363-380.

MINICH, J-A. Enabling Whom? Critical Disability Studies Now, *Lateral 5.1*, 2016 (En ligne), consulté le 4 novembre 2019.

Zdravkova, Y. Itinéraire moral et " matrice capacitaire " : réflexions à partir du cas des prisonniers dits ou se disant " handicapés ", in Meziani, M., Canet, C., Bock, C (Coord.) *Les espaces transformatifs. Approche interdisciplinaire*, Nîmes, Le champs social, 2021

Work

Après la désinstitutionnalisation, quelles redéfinitions des espaces institutionnels aux États-Unis? Le cas des organisations à but non lucratif spécialisées dans l'intégration sur le marché de l'emploi.

Marie Assaf * ¹

¹ Centre d'études nord-américaines – Mondes Américains – France

C'est aux États-Unis qu'a émergé l'un des principaux mouvements pour la désinstitutionnalisation. Dès les années 1960 les personnes handicapées se mobilisent autour d'un projet social et politique, celui de la vie indépendante. Il s'agit de sortir des institutions traditionnelles afin de s'intégrer à la communauté. Un type d'acteur en particulier sert cette transition, les associations à but non lucratif dont les déclinaisons varient (centres de vie indépendants, programmes de réhabilitation professionnelle...). On croise souvent ces organisations aux États-Unis où la délégation de l'action publique et plus spécifiquement des services d'assistance est caractéristique du *welfare state*. Elles proposent des services aidant à l'intégration (logement, aide au transport, à l'emploi...). Or, malgré leur rôle croissant dans la vie des personnes handicapées depuis les années 1960, ces agences restent peu étudiées.

Nous proposons ici de présenter des données issues de notre travail de thèse. Nous avons rencontré diverses organisations à but non lucratif de la côte Est étasunienne, spécialisées dans l'insertion des personnes handicapées sur le marché du travail (*Young Adult Initiative* à New-York, *WorkInc* à Boston et *Trenscen* à Washington). Malgré des natures divergentes, elles présentent des caractéristiques communes, dont le maintien d'anciennes formes institutionnelles liées au handicap, comme les centres de jour. Néanmoins, leurs pratiques et discours se veulent en rupture avec le modèle d'institutionnalisation traditionnel. Profondément influencées par la désinstitutionnalisation et par le mouvement des droits des personnes handicapées, elles constituent des brèches mettant au coeur de leur action l'agentivité des acteurs et leur émancipation.

Dans quelle mesure participent-elles dès lors à la redéfinition de l'institutionnalisation (et dans quelle mesure peuvent-elles être considérées elles-mêmes comme des institutions)? En nous appuyant sur une étude au croisement de l'analyse des institutions publiques, de l'histoire du handicap et de la sociologie des organisations (à travers des entretiens menés auprès des agents et des observations participatives), nous chercherons à saisir en quoi ces espaces sont le reflet de l'évolution des formes de l'institutionnalisation aux États-Unis. Bien qu'elles agissent principalement à des échelles micro, elles constituent souvent des espaces nécessaires à l'intégration d'individus marginalisés. Le cas étasunien, de la part nature de son *welfare state* et l'importance du mouvement pour les droits des personnes handicapées permet de réfléchir aux nouvelles formes

*Speaker

de l'institutionnalisation à l'aulne de la désinstitutionalisation.

Bibliographie

Baudot PY, Revillard A. (2014). " Handicap et science politique ", paru sous le titre " Les savoirs de la science politique " in Charles Gardou (dir), *Handicap une encyclopédie des savoirs*, Ères/ Connaissances de la diversité, pp 385-397

Duvoux N. (2015), *Les oubliés du rêve américain: philanthropie, État et pauvreté urbaine aux États-Unis*, Presses Universitaires de France.

Mansell J., Ericsson K. (eds) (1996), *Deinstitutionalization and community living: intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the United-States*, Springer Science.

Un milieu qui protège de quoi ? Le rapport du milieu protégé au milieu ordinaire de travail

Mathéa Boudinet * 1,2

¹ Observatoire sociologique du changement – Sciences Po, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR7049 – France

² Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques – Sciences Po – France

Heyer distingue deux types de modèles théoriques : le modèle des droits, le modèle de la protection sociale. Le modèle des droits civiques s'inspire du modèle social du handicap, tandis que le modèle de la protection sociale se base sur la séparation de la population handicapée du reste de la population, avec comme principe le fait que les personnes handicapées ont des besoins spécifiques qui seront mieux traités dans des structures séparées. Ce deuxième modèle se concentre selon Heyer sur la création de "voies parallèles et séparées", comme les institutions scolaires spécialisées, les foyers de vie etc.

Dans ce cadre, le milieu de protégé de travail s'inscrit dans le modèle de la protection sociale. L'existence des Établissements d'aide par le travail (ESAT) est justifiée par la notion de ségrégation. Le milieu protégé repose sur le principe que certaines personnes handicapées ont des capacités trop faibles, et que le milieu ordinaire est inaccessible et violent. Au contraire, les ESAT doivent créer un environnement de travail accessible qui répond aux besoins spécifiques des personnes handicapées.

Or, les ESAT sont incités à devenir des passerelles vers le milieu ordinaire de travail. Dans quelle mesure peut-on qualifier les ESAT de "voie parallèle" dans le secteur de l'emploi ? Est-ce que le modèle de protection sociale identifié par Heyer est toujours pertinent dans le cas du milieu protégé français ?

J'ai réalisé une enquête entre août 2018 et mai 2019 dans six ESAT différents. Les six établissements diffèrent en termes de composition des équipes encadrantes, d'organisation de la production, et de types d'activités professionnelles proposées. Neuf entretiens ont été effectués avec le personnel accompagnant les travailleur-ses handicapées, et 17 avec des travailleur-ses handicapées. J'ai également réalisé des observations au sein de ces structures, dans le but de contextualiser et d'enrichir les récits entendus en entretien. Enfin, j'ai analysé différentes sources écrites : projets d'établissements, documentation à l'intention des personnes handicapées, grilles d'évaluation de projets.

Je montre que le cadre théorique de Heyer ne peut pas être tout à fait rejeté : les parcours des travailleur-ses handicapé-es passant en ESAT valident l'idée que ces structures sont des voies parallèles et séparées en termes de parcours professionnels. Cependant, la nouvelle mission de sas d'insertion vers le milieu ordinaire oblige les structures à dialoguer avec celui-ci. . Le

*Speaker

travail protégé est pensé systématiquement en fonction du milieu ordinaire, que ce soit pour s'en démarquer lorsque jugé nécessaire, ou pour s'en rapprocher le plus possible.

La notion même de travail est définie en fonction de ce que les salariés considèrent comme étant professionnel, et envisageable dans le milieu ordinaire. De même, les adaptations du travail dépendent donc de la position qu'a l'ESAT sur cette tension, entre rapprochement du milieu ordinaire ou référence à la notion de protection. Certains estiment devoir tendre le plus possible vers le milieu ordinaire en organisant le travail de manière à ce que les personnes handicapées ne soient pas surprises du changement si un jour elles sortent de la structure. Au contraire, d'autres insistent sur la mission de protection des ESAT : selon ces salariés, les ESAT protègent les travailleurs, en leur épargnant une violence pensée comme intrinsèque au fonctionnement du milieu ordinaire.

Ce qu’être sourd veut dire aéro-médicalement : constituer un état, instituer une incapacité, vivre l’expérience handicapée

Antoine Février * ¹

¹ Institut de Recherche en Santé Publique (GIS-IRESP) – Institut de Recherche en Santé Publique – France

Cette communication doctorale se propose de déplier la scène instituée-instituante (Steiner, 2010) de l’examen aéromédicale européenne et américaine, au départ de deux régimes (historique et phénoménologique) et de deux catégories d’acteurs : les médecins aéronautiques civils agréés ; les pilotes européens et américains aux activités d’aviation générale de loisir, présentant des affections otologiques congénitales ou acquises.

L’aéromédecine d’expertise est un examen anatomo-physiologique clinique et paraclinique participant au processus obligatoire historique de sélection médicale des candidats (examen initial) ou détenteur (examen révisionnel) de navigants aéronautiques (civils, militaires, techniques, commerciaux ou privés) et de contrôleur aérien.

L’examen d’aptitude médicale aux sports aériens sera saisi comme processus institué en normes, s’attachant à détecter les affections, à identifier un état pathologique, à évaluer les facteurs de risques médico-aéronautiques d’une surdité, à constituer en décisions de l’aptitude au pilotage, à la navigation et à la communication d’un navigant sourd (Kossowski, 2002), à instituer une condition ” handicapée ” et une possibilité d’activité par l’appareillage des écarts normatifs constitués (Briche, 2006 et al.). ” *C’est une médecine de normes* ” (Gommeaux, 2005)

Au carrefour d’une socio-anthropologie des systèmes d’activité et de l’approche communicationnelle des organisations, il s’agira de présenter nos résultats, à partir des deux interrogations suivantes : Qu’est-ce que constituent et qu’est-ce qu’instituent l’examen et l’évaluation aéromédicale pour une personne ne satisfaisant pas (ou plus) les normes otologiques ?

S’appuyant sur une recherche de terrain de deux années menée en France et aux États-Unis, cette recherche propose de donner à comprendre la constitution et l’institution de l’objet ” surdité ” dans le contexte d’une activité normée. Dans les deux pays, nous avons réalisé une archéologie de la réglementation et de la littérature scientifique constituante de la médecine aéronautique d’expertise de 1912 à 2021. Nous avons également réalisé des entretiens semi-directifs auprès de dix-sept médecins aéronautiques experts français ou américains, civils ou militaires, examinateur, évaluateur ou chef de centre d’expertise ; complétés par plusieurs observations participantes filmées en séance d’expertise cliniques auprès de pilotes sourds et des tests d’évaluation en vol.

*Speaker

Nous avons enrichi ce matériau avec la réalisation de trente-six entretiens auprès de pilotes sourds privés et professionnels.

D'un questionnaire initial sur l'égalité d'accès des personnes en situation de surdité aux sports aériens, nous cheminerons vers l'analyse entretenue et observante du système d'activité d'examen et d'évaluation de l'" aptitude ", opéré par des médecins-experts agréés, à l'intention de personnes mono- ou poly-handicapées (sensoriel, moteur).

Rethinking Sheltered Workshops and Crippling the Institution of Work

Katharina Heyer * ¹

¹ University of Hawaii – United States

In March 2021 the European Parliament voted to declare sheltered workshops as a prohibited form of institutionalization. This vote reflects a growing sentiment, echoed by a global abolition movement, declaring sheltered workshops as an anachronism. In fact, sheltered workshops have long been thought of as the quintessential disability/disabling institution: a segregated space created to meet the ‘special needs’ of a population that was neither expected nor allowed to contribute to the open labor market. Initially conceived as a transitional rehabilitation space, the sheltered workshop has largely failed to lead workers with disabilities back into open employment. Today, it is the primary and often the only institution that allows people with developmental disabilities to experience the right to work.

This paper explores the theoretical foundations of the contemporary disability discourse surrounding sheltered work, the sub-minimum wage, and the future of the institution of work. It uses contributions by disability theorists and end of work theorists to explore the possibilities and tensions of realizing a “right to work” for people with disabilities. The paper is part of a larger empirical research project investigating movements and counter-movements surrounding the future of sheltered work in Germany, Japan, and the United States, based on previous comparative research (*Rights Enabled, the Disability Revolution* (2015)).

The paper will investigate persistence of sheltered employment in Germany in light of the UN Convention on the Rights of Disabled People’s inclusion mandate. While the UN CRPD does not explicitly prohibit sheltered work, Article 27 mandates that any protective or sheltered workspaces must contribute to the transition to the open labor market and apply all labor law protections. In that sense, sheltered workshops in Germany are an implicit violation of the CRPD’s equality principle, as they contribute to segregation and deny workers the formal recognition of their employment status on the equal basis of others. The public debate surrounding the future of sheltered work, sparked by the CRPD Committee’s intense criticism of Germany’s insistence on a “separate path” towards disability inclusion, is a powerful illustration of the stakes involved rethinking the institution of work.

The German debate illustrates fundamental tensions between the meaning of protection and equality, and the future of the open labor market. Rather than abolishing sheltered workshops as demanded by the CRPD Committee, the German government strengthened its commitment to sheltered workshops as a primary path toward realizing the right to work, warning that their abolition would lead to an “equal right to be jobless.” The powerful industry association of sheltered workshops launched social media campaigns underscoring the importance of workshops as “more than a job.” Disability activists, in turn, are mobilizing international law to argue that the right to work can only be realized in the open labor market. The German engagement with

*Speaker

right to work discourse offers an important space for intervention by disability theorists seeking to crip the future of work, while also pointing to global efforts promoting disability inclusion and meaningful notions of disability equality.

Ingénieries institutionnelles : ce que le handicap nous apprend des institutions scientifiques.

Marion Ink * ¹

¹ INSERM CEMS/EHESS – Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale - INSERM – France

Depuis de nombreuses années, les sociétés occidentales portent un intérêt croissant au handicap sous l'angle de l'accessibilité aux espaces publics, à l'éducation, et à l'emploi (Winance 2016). Il existe néanmoins plusieurs styles de dispositifs institutionnels vis-à-vis du handicap qui diffèrent selon les pays et qui s'inscrivent dans un héritage socio-historique (Ville, Ravaud 2003 ; Ville, Fillion, Ravaud 2014). Dans cette communication, il s'agira de focaliser l'attention sur le cas français, bien que certains exemples américains pourront permettre d'apporter des nuances dans les dispositifs mis en place.

En croisant mes observations ethnographiques et mes entretiens menés auprès de chercheurs en situation de handicap visuel et/ou auditif, issus de diverses disciplines et diverses institutions employantes en France, , ainsi qu'en menant des entretiens avec les personnels administratifs de plusieurs institutions, j'ai identifié divers styles d'*ingénierie institutionnelle* (Ink 2018 ; 2022) concernant le recrutement et l'accompagnement des chercheurs en situation de handicap.

Dès lors, il s'agit de se demander à **quelles attentes ces styles d'ingénierie institutionnelle répondent-ils et dans quelles évolutions des politiques du handicap s'inscrivent-ils ?**

Premièrement, il conviendra d'identifier les différents styles *d'ingénieries institutionnelles* qui se traduisent dans les expériences des chercheurs comme des personnels administratifs. Afin d'éviter toute réification de ces modèles institutionnels il s'agira de documenter finement ces expériences et d'examiner de quelle marge d'ajustement dispose chaque organisation pour accueillir et accompagner les personnels en situation de handicap.

Deuxièmement, une montée des critiques concernant les conditions de travail de chercheurs en situation de handicap est observable depuis plusieurs années. Ces critiques portent à la fois sur les modes de recrutement évalués comme " opaques ", sur les chutes budgétaires qui fragilisent les conditions de travail des chercheurs recrutés, ou encore sur les impossibilités d'évolutions de carrières. Certaines critiques rencontrent un certain écho et conduisent à des propositions sur le mode de recrutement, les procédures d'inclusion ou les modalités d'évolution ; d'autres ont peu d'impacts et aboutissent à des situations de marginalisation. Il conviendra alors de se demander comment et pourquoi certaines critiques sont vouées à l'échec et d'autres engendrent une transformation du dispositif institutionnel.

*Speaker

En somme, comprendre à la fois ce que les dispositifs institutionnels font aux individus et ce que les individus, par leurs processus de critique font aux dispositifs permettra, d'une part, de saisir la pluralité des ingénieries institutionnelles et leur traduction pratique dans l'expérience des individus et, d'autre part, de comprendre ce que la réflexivité des acteurs peut apporter aux institutions en place.

Sheltered workshops in times of inclusion – Compared views between France and Sweden

Fanny Jaffrès * 1,2

¹ EHESP-ARENES – École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – France

² Laboratoire Théories du politique : pouvoir et relations sociales – Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris – France

This communication is based on a PhD research conducted between 2017 and 2021 on sheltered employment in France and Sweden. Based on different research methods (interviews, observations, collection and analysis of official documentation), this research proposes a transversal analysis of the interdependence of the different levels of policies. In a context of increasing labour market demands, it sheds light on the way specialized devices supporting the inclusion contribute to disabled people's job placement onto the open labour and/or to an alternative professional activity. Analysing the concrete ways to implement the inclusive model of policies toward disabled persons furthest from the labour market, we nuance the opposition between the objective of inclusion onto the open labour market and specialized institutions. We show that these policy models are cumulative rather than substituting each other.

In this presentation, I would like to interrogate the opposition between institutions and inclusion and to defend the idea that sheltered workshops can only be understood in the light of the transformations of the social state. In order to explain the apparent paradox between the growing affirmation of the objective of inclusion and the persistence of a large sheltered employment sector in France and Sweden, we will show that the objective of inclusion has been reappropriated by the protected sector. In doing so, I would like to extend the analyses of changes in institutional care that qualify the idea of deinstitutionalization and are based on the notions of "désenclavement" (Dodier, 2003), "détotalisation" (Rostaing, 2006) or "déconfinement" (Callon et al., 2001).

I would like to focus on logics on which individuals are referred toward sheltered workshops or the open labor market. We will see that the institutional segmentation characterizing the French system leads to a quasi-automatic referral from children institutions to adult institutions. Thus, the majority of sheltered workshops' workers come from other medico-social institutions like special education establishments. Professionals involved in the referring procedures towards sheltered workshops try to ensure consistency in the careers of PwD. On the contrary, the strong centrality of the Public Employment Service in the Swedish system serves a very strong activation logic. All jobseekers are supported by the Public Employment Service. And the referral to sheltered workshops is a last resort: this support is only granted after other modalities have been exhausted. After then transition pathways to the open labor market are conditioned by a very strong sequencing of the services and by close accompaniment of the individuals. In addition, the transitional pathways often involve a choice for the workers between employment

*Speaker

under ordinary law or rewarding work tasks.

Studying referral processus in the French and Swedish cases will lead us to qualify the distinction between "valid" and "invalid" (Castel, 1999), between "able" and "unable" to work, between "employable" and "unemployable". The comparison between these two systems will indeed highlight the social dimensions of the categories at stake. More generally, this presentation would like to show a niche object, namely sheltered workshops, can contribute to the reflections on the structuring effects operated by social protection systems and on the changes that these systems are undergoing (Barbier, 2017; Esping-Andersen, 1990; Hassenteufel & Palier, 2001; Jessop, 1994).

Doing differences at work: Comparing practices in inclusive and sheltered work institutions for persons with learning difficulties

Sarah Karim * ¹, Anne Waldschmidt ¹, Fabian Rombach ¹

¹ University of Cologne – Germany

There is a large body of literature discussing and researching the intersections of dis/ability and gender (Thomas 2006). Rather than assuming that disabled women are subjected to double oppression, we argue that the intersections of gender and dis/ability vary in concrete situations that are structured through social norms and institutional backgrounds.

We start by pointing out that both gender and dis/ability are embodied categories, which are enacted in everyday practices. The notion of doing gender (West and Zimmerman 2002) implies that gender differences are reproduced in social interactions which mostly take place in institutionalized settings such as work places. The concept of undoing claims that gender differences can also be deconstructed, reduced or ignored (Deutsch 2007). This approach can be applied to other identity categories such as dis/ability (Moser 2006).

Against this conceptual background, our talk will present empirical findings from own ethnographic research conducted in inclusive and sheltered workplaces for persons with learning difficulties in Germany. We draw on one recently published study (Karim 2021) and our on-going research project "Dispositifs of 'Dis/ability' in Transformation: (employed) work as biographical experience and everyday practice in the context of dis/ability", funded by the German Research Foundation (DFG) and conducted at the University of Cologne (Waldschmidt et al. 2020).

We shed light on how dis/ability is performed in everyday work situations. The observed strategies show that persons with learning disabilities try to avoid, diminish or modify the association with disability and tend to emphasise other identity categories, such as gender, with the intention of bonding with other persons who are perceived as non-disabled.

Finally, our study indicates that the work context is significant. Individual practices vary between different kinds of institutionalized workplaces. Dis/ability turns out to be less of a dichotomy and more a hierarchical spectrum in which people locate themselves in relation to others. The institutional framing of dis/ability is key to understand how dis/ability and gender are enacted in daily work practices.

References:

Deutsch, F. M. (2007). Undoing Gender. *Gender & Society*, 21(1), 106-127.

*Speaker

Karim, S. (2021). Arbeit und Behinderung. Praktiken der Subjektivierung in Werkstätten und Inklusionsbetrieben. Bielefeld: transcript.

Moser, I. (2006). Sociotechnical Practices and Difference. On the Interferences between Disability, Gender, and Class. *Science, Technology, & Human Values*, 31(5), 537-564.

Thomas, C. (2006). Disability and Gender: Reflections on Theory and Research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2-3), 177-184.

Waldschmidt, A., Karim, S. & Ledder, S. (2020). Wie lässt sich dis/ability‘ mit Hilfe des Dispositivkonzepts nach Michel Foucault theoretisch denken und empirisch untersuchen? Eine Einführung. In: D. Brehme, P. Fuchs, S. Köbsell & C. Wesselmann (Eds.), *Disability Studies im deutschsprachigen Raum. Zwischen Emanzipation und Vereinnahmung* (pp. 158-164). Weinheim, Basel: Beltz Juventa.

West, C., & Zimmerman, D. H. (2002). Doing Gender. In S. Fenstermaker & C. West (Eds.), *Doing Gender, Doing Difference. Inequality, Power, and Institutional Change* (pp. 3-23). New York, London: Routledge.

From segregation to participation: connecting sheltered workshops and local communities in Japan

Anne-Lise Mithout * ^{1,2}

¹ Centre de recherche sur les civilisations de l'Asie Orientale – Ecole Pratique des Hautes Etudes,
Collège de France, Université Paris Diderot - Paris 7 :
UMR₈₁₅₅, *Centre National de la Recherche Scientifique : UMR8155 – France*

² Université de Paris, UFR Langues et Civilisations de l'Asie Orientale – Université de Paris – France

In Japan, sheltered workshops have emerged after World War II, as part of the rehabilitation measures aimed at reintegrating wounded veterans into society. As time went by, their "reintegration" goal has been progressively left aside and they have become special institutions offering little perspectives of access to mainstream employment. They still exist today. Yet, along with recent development of policies aimed at fostering disabled workers' involvement in the mainstream labor market, they have undergone significant changes since the beginning of the 21st century. There are two different categories of sheltered workshop. Category-A workshops are meant as training places, from which disabled workers can gain professional experience before eventually joining a mainstream workplace. On the other hand, category-B workshops function as special institutions offering very low wages and no perspective of further integration into the labor market. Yet both categories of workshops often operate together, holding strong financial connections and sometimes exchanging workers. Moreover, even category-B workshops sometimes play a role in the local economy and foster the integration of their workers in the local community. This paper is based on a fieldwork conducted in Japan in 2018-2019. It analyzes the various practices developed in sheltered workshops in Tokyo and Kyoto and investigate how and to what extent sheltered workshops try to overcome the segregation principle they are based on and to bridge the gap between disabled workers and local society. It shows that current practices tend to emphasize the need to strengthen the links between sheltered workshops and local communities. Yet these links are often based on the fact that sheltered workshop provides a low-cost labor force, a situation that at the same time foster disabled workers' contribution to the local economy and reinforce social inequalities.

*Speaker

Working with disabilities: What role do institutions and professionals play in disabled persons' experiences of labour market participation?

Fabian Rombach * ¹, Anne Waldschmidt ¹, Sarah Karim ¹

¹ University of Cologne – Germany

The inclusion of persons with disabilities in paid work and employment is an important human right proclaimed in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN CRPD). Article 27 (1) UN CRPD states that persons with disabilities have "the right to the opportunity to gain a living by work (...) in a labour market and work environment that is open, inclusive and accessible" (United Nations 2006). However, empirical data show that at the national level, in our case in Germany, disabled persons still face many problems with regard to their participation in work and employment (BMAS 2021).

Statistical data serve to provide an overall picture, but cannot answer the question of how labour market inclusion is experienced at the individual level and how it effects biographical experiences of disabled persons. To explore these questions, we draw on empirical material from a current research project entitled "Dispositifs of 'Dis/ability' in Transformation: (employed) work as biographical experience and everyday practice in the context of dis/ability", funded by the German Research Foundation (DFG) and conducted at the University of Cologne (Waldschmidt et al. 2020). Based on guided biographical interviews our study examines the role played by bureaucratic institutions, such as public authorities (eg. the Arbeitsagentur), and professional staff, such as teachers, for personal experiences of labour market inclusion and exclusion.

Our presentation of the interview material focuses on two aspects. *First*, we ask which institutions and professionals are mentioned in the biographical narratives and how. *Second*, we shed light on their role in relation to labour market participation. Our analyses show that institutions are described rather vaguely in some narratives and are presented as impersonal entities. Our interview partner also report that institutions tend to neglect or ignore the impairment-specific needs of their clients.

In contrast, there are individual professionals who appear in the narratives as 'real persons' and are portrayed in a more nuanced way than the general experiences with institutions. There are both negative and positive experiences: Some staff seem to belittle individual abilities of persons with disabilities by not trusting them in their skills. Other staff play a facilitating role in the biographies by supporting the abilities of disabled persons and their access to employment. Our findings underline that structural and institutional frameworks can support labour market inclusion, but that individual encouragement and support are also key factors in lived

*Speaker

experiences of persons with disabilities.

References

BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (2021). Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen, <https://t1p.de/ybgzx> (06.12.2021).

United Nations. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). A/RES/61/106. Adopted December 13, 2006. New York, <https://t1p.de/cuj> (06.12.2021).

Waldschmidt, Anne, Karim, Sarah & Ledder, Simon. (2020). Wie lässt sich dis/ability‘ mit Hilfe des Dispositivkonzepts nach Michel Foucault theoretisch denken und empirisch untersuchen? Eine Einführung. In: Brehme, David, Fuchs, Petra, Köbsell, Swantje & Wesselmann, Carla (Hrsg.). Disability Studies im deutschsprachigen Raum. Zwischen Emanzipation und Vereinnahmung. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, 158-164.

Inclusion, activation et les ambivalences de la désinstitutionalisation

Emilie Rosenstein ^{*†} ¹

¹ Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL) HES-SO – Switzerland

*Thématique b. ou c.

Au cours des dernières décennies, les politiques du handicap ont connu des évolutions paradoxales. D'un côté, on assiste au développement de politiques visant à promouvoir l'inclusion des personnes handicapées et leur participation au sens large, reposant sur la reconnaissance et l'institutionnalisation de revendications émanant le plus souvent de la société civile, relayées par des organes internationaux à l'instar de la CDPH, dans une perspective *bottom up* qui s'inscrit sur le long terme. De l'autre côté, les politiques du handicap ont également été fortement réorientées autour du paradigme d'activation, soutenu tout particulièrement par l'OCDE à des fins de compétitivité économique et implémenté à court terme selon une logique *top down*, faisant de l'insertion professionnelle et de la participation sur le marché du travail un objectif prioritaire des politiques du handicap et une injonction pour leurs usagers. Le cas de la Suisse illustre bien ce phénomène avec l'adoption de la première loi fédérale dédiée au handicap en 2004, édictant les aménagements nécessaires à son inclusion (en particulier sous l'angle de l'accès aux transports, au bâti et à la formation, ainsi qu'en matière de non-discrimination), et la même année, l'entrée de l'Assurance-invalidité dans un cycle quasi continu de réformes actives, motivées par un objectif de réduction des dépenses qui réaffirme le primat de la responsabilité individuelle des assurés, leurs devoirs et obligations en matière d'insertion et qui repose essentiellement sur leur capacité à s'adapter et à répondre aux attentes du marché du travail.

Bien qu'ils traitent d'un même public, ces deux courants – celui de l'inclusion et celui de l'activation – sont porteurs de lectures divergentes, voire antinomiques quant à la manière d'appréhender le handicap et sa place dans la société. Le champ des politiques du handicap apparaît ainsi profondément divisé ce qui résulte en des pratiques ambivalentes, notamment en matière de désinstitutionalisation. En effet, si cet enjeu occupe une place de choix dans l'agenda politique de chacun de ces courants, c'est pour des raisons et à des fins radicalement différentes : d'un côté, la désinstitutionalisation est envisagée comme un vecteur d'inclusion, gage d'autodétermination ; de l'autre, elle vise à répondre à un impératif d'économicité dans la droite ligne de la Nouvelle gestion publique. Il apparaît ainsi tout particulièrement important de saisir les registres normatifs qui fondent les transformations contemporaines des politiques du handicap, en particulier en matière de désinstitutionalisation.

C'est précisément l'objet de cette contribution qui se fonde sur un design de recherche mixte appliqué au cas de la Suisse. Les résultats sont issus de plusieurs projets de recherche : *Capright* (UE FP6 2007-10), *WorkAble* (UE FP7 2009-12) et le Pôle de recherche national "*LIVES* -

*Speaker

†Corresponding author: emilie.rosenstein@hetsl.ch

Overcoming Vulnerability : Life Course Perspectives” (FNS 2011-22).

Bibliographie indicative

Abbaléa F. (2012). *Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale*. Toulouse : Octares.

Ebersold, S. (2001). *La naissance de l'inemployable : ou l'insertion aux risques de l'exclusion*. Rennes : PUR.

Hirlet, P. & Pierre, T. (2017). Ce que la désinstitutionnalisation de l'intervention sociale fait au travail (du) social !. *Sciences & Actions Sociales*, 7, 105-115.

Hvinden, B. (2003). The Uncertain Convergence of Disability Policies in Western Europe. *Social Policy & Administration*, 37(6), 609-624.

La désinstitutionnalisation et ses nouveaux métiers : l'exemple des "référentes parcours" dans la formation professionnelle de stagiaires reconnu.e.s handicapé.e.s

Michaël Segon ^{*†} ¹, Jérôme Bas ^{*}

2

¹ Céreq – Centre d'études et de recherches sur les qualifications (Céreq) – France

² Céreq – Centre d'études et de recherches sur les qualifications (Céreq) – France

Cette proposition de communication repose sur l'observation d'un dispositif expérimental lancé en 2019 et qui entend "sécuriser" les parcours de formation professionnelle des personnes ayant une reconnaissance administrative d'un handicap. Pour ce faire, des "référentes parcours" (6 femmes actuellement) coordonnent l'accompagnement des stagiaires accueilli.e.s dans des organismes de formation de droit commun. Le dispositif s'inscrit dans un processus de désinstitutionnalisation de la prise en charge des personnes dites "handicapées" et en recherche d'emploi. Il est attendu de ces professionnelles qu'elles fassent le lien entre le ou la stagiaire, son organisme de formation et les intervenant.e.s médico-sociaux de l'équipe pluridisciplinaire susceptibles d'être mobilisé.e.s durant la période de formation. Ces "référentes parcours" sont des salariées des deux Établissements et Services de Réadaptation Professionnelle (ESRP) de la région dans laquelle ce dispositif est déployé.

La communication vise à proposer une analyse du processus de constitution et de pérennisation d'une équipe mobile de "référentes parcours" sur le territoire étudié. Nous interrogerons d'abord les façons dont les dirigeant.e.s des deux ESRP ont procédé, soit pour inviter des salarié.e.s en place (formatrices ou travailleuses sociales) à se reconvertir dans ce nouveau travail d'accompagnement "hors les murs", soit pour recruter de nouvelles arrivantes dans les établissements. Nous relaterons ici les difficultés rencontrées pour identifier des profils idoines et des qualifications pertinentes au regard de leurs propres représentations de ce que doit être accompagner des personnes dites "handicapées" d'une manière qualifiée "d'ambulatoire" plutôt que "d'institutionnelle". Nous observerons ensuite de quelles manières ce métier est investi par ces professionnelles. Celles-ci semblent en premier lieu disposer d'une certaine autonomie et doivent faire face à une importante hétérogénéité de leurs activités ("diagnostic de départ et identification des fragilités" pour l'équipe médico-sociale, "coach" ou "psychologue de fortune" pour les stagiaires, médiation avec les organismes de formation, promotion du dispositif pour des prescripteurs, etc.). Nous verrons de quelle manière les expériences passées de ces "référentes parcours" produisent chez elles des discours différenciés sur le sens de leurs pratiques professionnelles, au même titre que d'autres professionnelles de l'accompagnement en milieu ordinaire (Bas, 2017). Nous ques-

*Speaker

†Corresponding author: michael.segon@cereq.fr

tionnerons plus largement la dynamique de professionnalisation (Demazière, 2009) de ces travailleuses en analysant une figure de l'un de ces "nouveaux métiers" liés au développement de l'accompagnement des transitions professionnelles des demandeur·se·s d'emploi (Couronné *et al.* 2020) et à l'encadrement social des personnes handicapées dans un environnement qui se veut inclusif (Katz, 2021).

Le protocole de l'enquête qualitative repose sur des entretiens approfondis et nous avons retenu, pour plusieurs catégories d'acteur·trices, un suivi longitudinal à partir d'entretiens répétés. Pour cette communication, nous mobiliserons les 3 vagues d'entretiens menés auprès des porteurs du projet (n=2), des dirigeant·e·s des ESRP (n=4), des coordonateur·trice·s du dispositif (n=2) et des référentes parcours (n = 6).

Conceptions

Norms as produced by "institutions" and "community-based services" within a human rights framework: reflections and challenges to rethink (des)institutionalization and community living policies

Rita Barata ^{*† 1}

¹ Iscte - Instituto Universitário de Lisboa – Portugal

As a student developing PhD research (SFRH/BD/144069/2019), I immersed myself in the debate between institutionalization, deinstitutionalization and community living in intellectual disability, through literature reviews and theoretical constructions influenced by critical disability studies and human rights approaches. Portuguese studies and debates on this topic are scarce, despite the planning and implementation of policies aimed at promoting independent living and deinstitutionalization. Portugal, like other countries in Southern Europe, presents specificities, namely the predominance of care in a family context. The services for the accommodation of people with intellectual disability consists predominantly of residential homes and autonomous residence. By size and configurations, the first response can be considered more institutionalizing, and the second more community-based, human rights oriented. This presentation seeks to contribute to analyzing the place and expressions of human rights in the norms produced by each residential home or autonomous residence, identifying, and problematizing the "essence" of the administrative typologies. More precisely, I propose a presentation focused on the following aspects: i) trajectory of policies and residential services for people with intellectual disabilities in Portugal, identifying and reflecting on their objectives, trends, assumptions and rationalities; ii) analysis of the operating norms written by institutions and community-based services, through the framework of human rights (principles and articles); iii) analysis of the similarities and differences found between typologies and internally, reflecting on other possibilities of categorization from the results; iv) reflections and implications of the results in terms of policies and research in this area. This research is based on a set of data, such as books in this area, documentation, and articles, mainly to understand the social conditions that led to the construction of institutions for people with intellectual disabilities, their continuity and questioning. To analyze the norms produced by the institutions we identified the various institutions and community-based services existing in Portugal and consulted their websites to collect internal regulations. The analysis of these documents is carried out using content analysis, by adapting human rights principles and articles, frequency analysis, and multivariate analysis to try to identify profiles. The results will be presented at the conference, deepening for example: the "ambiguity" of the concept of institution and community-based services, reinforced by the introduction of the concept of "non-institutionalization"; the main arguments / rationales for

*Speaker

†Corresponding author: ritac.oliveirabarata@gmail.com

the construction and continuity of responses of institutional nature; the diversity and similarities found in terms of human rights in the operating rules of the residential homes (institutions) and autonomous residence (community-based services). Although the texts analyzed have specific purposes, I argue that the human rights framework is relevant to analyze and understand the institutionalizing nature that govern lives in community-based services and institutions going beyond administrative typologies and enabling their discussion. This is an important challenge for the development of deinstitutionalization and community living policies.

A Fragile Alliance: Disability Politics and Segregated Institutions as (pseudo-)Social Movements in Post-War Britain

Luke Beesley * ¹

¹ University of Brighton – United Kingdom

Materialist historians of disability in Britain have tended to accept two premises about deinstitutional struggle: 1) that those running institutions were led by state policy and public opinion in their attitude towards disabled people (Borsay: 1986; Hampton: 2013); 2) that disabled people did not engage in collective emancipatory struggles until the mid-1960s, and initially only agitated on cash benefits (Campbell & Oliver: 1996; Hampton: 2016; Millward: 2014). Under these assumptions, *that* disabled people should be segregated (and what their ghettoization should look like) appear as largely uncontested questions until the mid-1970s. Recent activist accounts indicate that segregating charities had a more antagonistic relationship with the state and civil society than imagined, and that disabled people frequently organised to contest how their institutions were run (Hunt: 2019; Williams-Findlay: 2020). I extend this insight using material from the Leonard Cheshire Archives and the private papers of disability activist Paul Hunt, I argue that reforming charities such as the Cheshire Foundation and the Spastics Society conceived of themselves as social movements, with a mission to transform public attitudes and the helper/helped relationship. This project required the mobilisation of disabled residents as social movement actors, and charity bosses promoted forms of self-organisation within institutions (including resident edited journals, independent fundraising, and part management of resources) even while severely restricting inmates' life chances. In these conditions, informal self-organised networks of disabled activists emerged around figures like Paul Hunt, Barbara Beasley, and Rosemary Dawson-Sheppard. Disabled activists initially identified strongly with the reforming charities and their philosophy, while pushing for radical change within the institutions themselves – including residents' control over staffing, admissions, and institutional routines. In the early 1960s, this contradictory alliance between campaigning 'care' charities and radical disabled people began to fray as it became clearer that institutional managers were unable or unwilling to address disabled residents' demands. The decomposition of this relationship led to increasingly antagonistic struggle, and a burgeoning critique of the place of institutions in modern societies and their role in the construction of disability. These forgotten battles have major implications for our understanding of both disabled people's later anti-institutional struggles, and the increasing conservatism and centralisation of reforming charities from the 1970s onwards.

*Speaker

The institutions, they are a-changin’.

Change in institutions, renewing of their critique in France and Belgium

Louis Bertrand * 1,2

¹ PHS – Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) – France

² Université Saint-Louis Bruxelles – Belgium

In France and Belgium, over the last twenty years, a certain number of criticisms of care institutions have been considered both at the legislative level and at the level of practices: reduction of the size of establishments, attention to care-receivers’s projects, development of at-home care services. However, the criticism of institutions seems to be directed at a previous state of the field, without seeing that their target might have moved. Based on two sociological studies conducted in France and Belgium, this proposal aims to contribute to a renewed critique of institutions. It is necessary to evaluate the depth of the transformations of the social care sector (Daly, Lewis, 2000), to acknowledge certain advancements and to point out their limits.

In both countries, there have been few or no closures of establishments, but a reconfiguration of the offer in several directions: reorientation of residential services towards the care of people with a greater dependency, experimentation with forms of supervised accommodation granting more autonomy, and growth of at-home services. Rather than deinstitutionalization, it would be more appropriate to speak of a transformation of the sector.

This transformation gives way to a greater attention to the expectations and needs of the care-receivers. The authority of the institution has also changed significantly. In the best cases, we can speak of attempts at an equalization of relations, at an adaptation of the institution to the desires of the persons, in very varied domains, from the organization of services to the choice of activities, to the intimacy of the persons.

These changes can also have limitations. Some criticisms of ”total institutions” remain true, where the institution continues to retain some forms of authority and paternalism (Kittay, 2007), or takes over all aspects of people’s lives. Other criticisms are also possible: in this renewed ”social care mix”, are the needs well covered, in an organization that respects first and foremost the people being cared for, but also their relatives and the professional teams ? Does the call for autonomy sometimes mask ways of making savings or ensuring only a second-rate deinstitutionalization?

This contribution is based on two studies, one on rare disabilities in France (Winance, Bertrand, 2017), the other on the care of French people with disabilities in French-speaking Belgium. The two surveys included observations, the study of personal histories, interviews, and the analysis of internal documents (notably activity reports) or official documents.

*Speaker

References

Daly, Mary, and Jane Lewis. 2000. "The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states." *The British journal of sociology* 51(2):281-298.

Kittay, E.F. (2007), 'Beyond Autonomy and Paternalism: The Caring Transparent Self' In T. Nys, Y. Denier & T. Vandeveldel (eds), *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care*, Leuven: Peeters, 23-70.

Winance M., Bertrand L. (2017). *Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage de deux catégories : "polyhandicap" et "handicap rare"*. 1960-2014. Research report CERMES3; INSERM; CNRS; Université Paris Descartes.

Le rôle de l'institution médicale dans le retour à la "vie normale" des personnes cérébrolésées: la perspective médico-anthropologique de Kurt Goldstein sur la question du "milieu de vie"

Agathe Camus *† ¹

¹ Sciences, Philosophie, Histoire – Centre National de la Recherche Scientifique : UMR7219, Université de Paris – France

En 1919, le neuropsychiatre Kurt Goldstein prend la direction d'un hôpital militaire à Francfort-sur-le-Main où il crée l'*Institut de recherches sur les séquelles de blessures cérébrales*, destiné notamment à accueillir les soldats blessés au cerveau pendant les combats, que les services de santé ne sont plus en mesure d'accueillir.

Déplorant l'indifférence de la neurologie de son époque au "versant thérapeutique de la mission médicale", selon l'expression d'Anne Harrington, - après avoir éventuellement subi une opération chirurgicale, les soldats victimes de lésions cérébrales étaient objets de charité plutôt que d'une véritable prise en charge médicale - Goldstein développe une approche thérapeutique au sens large qu'il adosse à une conception holistique de l'organisme et de la médecine.

Se situant à la fois sillage de la médecine physique et de réadaptation qui va émerger avec la première guerre - et dans une attention particulière portée aux interactions entre l'individu et le milieu pour penser le handicap, Goldstein déploie une approche singulière du handicap cognitif, et de la tâche de la médecine vis-à-vis de celui-ci. En effet, s'il envisage la médecine comme un mode d'intervention - destiné à aider les personnes en situation de handicap cognitif à mener une vie qu'ils jugent "digne d'être vécue" conformément à leurs propres normes - il mène de front une réflexion sur la *perte de liberté* que représente, pour l'individu, toute prise en charge médicale et le fait même d'évoluer dans un "milieu de vie rétréci" : l'objectif, pour les personnes cérébrolésées, n'est pas, selon Goldstein, de demeurer à l'*Institut*, mais bien de réintégrer quelque chose comme "la vie normale", le terme utilisé désignant chez lui la vie quotidienne telle qu'elle se déroule en-dehors de l'hôpital ou de l'institution, dans laquelle l'individu retrouve différentes formes de sociabilité et dans laquelle, ordinairement, l'environnement ou le milieu de vie n'est pas ajusté à ses "déficits" et à ses besoins comme il peut l'être dans des institutions de soin.

L'approche goldsteinienne n'est pas dénuée de tension : s'il adopte parfois une terminologie binaire et médico-centrée, opposant dans ses textes les "normaux" et les "anormaux" (les malades), l'approche qu'il développe fait néanmoins fond sur l'idée d'une normalité *réinventée*

*Speaker

†Corresponding author: agathe.camus@univ-paris-diderot.fr

qui se joue dans une adaptation de l'environnement de vie plutôt que sur la réadaptation de l'individu à la société et à ses exigences, et nous semble, à ce titre, en décalage avec une approche que l'on dirait aujourd'hui " médicale " du handicap.

En nous appuyant sur les textes qui permettent d'illustrer la conception goldsteinienne du handicap et sa réflexion sur le " milieu " de vie dans le contexte de sa conception holistique de l'organisme, nous proposons d'interroger le recours de Goldstein au concept de *normalité* et les tensions qu'il suscite au prisme de l'opposition entre " vie en institution " et " vie normale ".

Bibliographie :

K. Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie (1940)*, trad. française et notes de Agathe Camus, Marie Gaille et Charlotte Gilart de Keranflec'h, Paris, Les Belles Lettres, 2020

A. Harrington, "Kurt Goldstein's Neurology of Healing and Wholeness", in Weisz, G. & Lawrence C., *Greater than the parts. Holism in biomedicine, 1920-1950*, Oxford, Oxford University Press, 1998

JP. Tabin *et al.*, *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*, Lormont, Au Bord de l'eau, 2019

Carers' Narratives of Deinstitutionalization in Bulgaria: Between Over-responsible Parenting and Generational Antisystemic Sentiments

Goncharova Goncharova * ¹

¹ Sofia University – Bulgaria

In 2018 and 2019 the Bulgarian society faced mass protests of mothers of children with disabilities. Although they cited international instruments that are fundamental to the independent living movement, such as the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and explicitly stressed their demands were for 'reforms', they were far from developing and upholding strong emancipatory politics for the disabled. Their main slogan 'The System Kills Us', which gained wide public resonance implied a passive position dependent on the state/state institutions, and assigned the mothers and their children a martyrial status that provokes a strong emotional reaction and over-recognition. The media was flooded with biographical accounts of people, who survive on the edge of their financial capabilities, who bear the brunt of everyday clashes with a hostile institutional milieu and who don't feel they have any kind of future.

What escapes the public' attention is the fact that the majority of the participants in the protest are coevals of the so-called democratic transition and the efforts of deinstitutionalization, they bear the 'battle wounds' and scars of the multiple economic changes, social crises, and shifts in cultural layers and paradigms that have taken place in Bulgaria since the fall of communism in 1989. They were faced simultaneously with the late effects of the socialist ideological framework of disability (including the notion of the nanny state) and the (ab)uses of EU directives and programs promoting dignified and independent living. How does the generation of the transition reflect the personal and group experience of deinstitutionalization in Bulgaria? To what extent does this reflection navigate the battles for social justice? Do the public representations of living with disability and the relevant life stories manage to empower – or, conversely, to disempower – people with disabilities in Bulgaria? Which are the main tropes, central figures and events in these representations? To what extent do they reproduce the medical or the social narrative of disability, or do they form an authentic, original local discourse of resistance against systemic repressions?

To answer these questions, this article draws on 35 biographical interviews and 10 focus groups with informal and formal carers (parents and childminders, psychologists, social workers, NGO members, etc.) of people with disabilities, conducted in four cities in Bulgaria in 2017–2021 period. The latter shed light on the cultural production of the deinstitutionalization narrative that defines care and support through paternalistic images, heroic storylines and de-autonomizing metaphors. The main thesis is that it made visible repressive institutional contexts and stigmatizing attitudes, however, its central notion of 'supermoms' and 'superkids' who suffer or

*Speaker

overcome fateful limitations and injustices impeded the construction of strong social or political agency of both the disabled and carers for the disabled.

The constituents of the ruling relations: understanding relational experiences of people with intellectual disabilities and their support workers through Institutional Ethnography

Deborah Lutz * ¹

¹ Goethe-University Frankfurt am Main – Germany

This presentation draws on the findings from a PhD study about support work relationships (Lutz, 2020), conducted from August 2014 to March 2019 in Germany and Australia. The study explored the following two questions: How do people with intellectual disabilities using a personal budget (PB) and their support workers experience their relationships with each other? How are their relational experiences influenced by the way support work is organised through PB policies? Adding to an understanding about support work relationships by exploring these questions was important as support work can support budget holders to live a meaningful and more independent life, as envisaged by Article 19 of the UN Convention (Fisher et al., 2019; Shakespeare, 2014).

This study was grounded in the qualitative methodology of Institutional Ethnography (IE), a social theory and empirical method (e.g. Smith, 1996, 2001; 2005, 2006) that states that people's everyday experiences are influenced by the 'ruling relations', which are policy processes and people's practices that organise social settings. The researcher used IE to explore the experiences of support work relationships under the influence of the ruling relations. 5 budget holders and their support workers from each country took part in interviews and participant observations during a 12-month period of ethnographic fieldwork. Additionally, the researcher conducted interviews with 10 service professionals in each country and analysed disability policy documents. The in-depth analysis was guided by the research questions and based in the analytical framework of IE which suggests to explore the experiences of each person in relation to the other first and connect them to the concept of the ruling relations.

The study's core findings were the constituents of the ruling relations. These were people's views and expectations about the support work relationship, the support work context and the policies of PBs. The researcher found that PB policies are only one constituent of the ruling relations that operate within a wider social policy context which influence support work relationships. The interconnection of the constituents affected how budget holders and their support workers experience their relationships.

Bibliography

*Speaker

- Fisher, K. R., Gendera, S., Graham, A., Robinson, S., Johnson, K., & Neale, K. (2019). Disability and support relationships: What role does policy play?. *Australian Journal of Public Administration*, 78(1), 37–55. DOI: 10.1111/1467-8500.12351
- Lutz, D. (2020). *Support work relationships. Personal budget holders with intellectual disabilities and their support workers*. Wiesbaden, Germany: Springer VS. DOI: 10.1007/978-3-658-29690-2
- Shakespeare, T. (2014). Personal assistance as a relationship. In T. Shakespeare, *Disability rights and wrongs revisited* (2nd ed., pp. 173–187). New York, USA: Routledge. DOI: 10.4324/9781315887456
- Smith, D. E. (1996). The relations of ruling: A feminist inquiry. *Studies in Cultures, Organizations and Societies*, 2(2), 171–190. DOI: 10.1080/10245289608523475
- Smith, D. E. (2001). Texts and the ontology of organizations and institutions. *Studies in Cultures, Organizations and Societies*, 7(2), 159–198. DOI: 10.1080/10245280108523557
- Smith, D. E. (2005). *Institutional ethnography: A sociology for people*. Toronto, Canada: Rowman Altamira.
- Smith, D. E. (2006). *Institutional ethnography as practice*. Oxford, England: Rowman & Littlefield Publishers.

Navigating barriers to human rights based participatory research with persons with learning disabilities. A Spanish experience.

Gómez-Carrillo De Castro María * ¹

¹ ISCSP, University of Lisbon, Disability Advocacy Research in Europe network – Portugal

This paper explores persistent forms of institutionalization in persons with learning disabilities' lives identified through the experience of conducting a co-researched project during the pandemic in Spain and strategies to overcome some of the barriers and institutionalized forms of relations.

During the pandemic, I conducted human rights based participatory research with people with disabilities in Spain, which I followed through recordings and reflexive note taking. One of projects was together with people with learning disabilities who attend different service providers linked to the umbrella organization Plena Inclusión Madrid. During our project, we explored the impact of covid on the lives of people with learning disabilities in Madrid. The project was done online during the year 2021, with two in person meetings in September and November. We developed a questionnaire and, at a second stage, a group interview. The categories to select participants were based on their living arrangement, i.e. at home with parents, alone, supported flat or residential care. The analysis was carried out jointly, and the write-up was delegated to the academic researcher under the supervision of the co-researchers. Presentations are due in January 2022.

The experience of being a co-researcher made me encounter barriers they experience on a daily basis or institutionalized norms which hindered the course of the project, e.g. lack of intimacy or of flexibility on behalf of services. For instance, it was particularly hard to reach people living in residential care or to arrange in person meetings that could cater everybody's needs due to inflexible schedules. Some participants also had less access to an electronic device, poor wifi, less choice during the pandemic on what activities to do and little choice over risk taking. Control exercised over them but also by fellow residents or users of services for people with disabilities was also a common theme in the co-researched project and in my own project. I had to manage or address these barriers without reinforcing them or putting my co-researchers in an uncomfortable position. I was concerned that challenging them bluntly could lead to denial, a reduction of opportunities for participation and inclusion or withdrawal from the research project. Moreover, it may be an unwanted intromission into the persons' lives and lifestyle.

The paper will describe the methodology used during the project in alignment with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. My call for participants was in the form of an inverted job offer, in which offered my services as researcher to do a research project together. The group hiring me was to choose topic, methodology and author the research. We put together a collaboration agreement to hand over control over the research process and activities

*Speaker

to my co-researchers. The project began with an eight-module training in combination with work sessions to design the research project. We met on a weekly basis over zoom and communicated over email and whatsapp. The paper will cover some reflections on institutionalized forms encountered in doing research collaboratively, both in form of self-reflexions on my style of facilitation and in the findings of our co-researched project. Further, I will share some of the ways I shaped my work to ensure choice and criticism was possible and to create opportunities to engage with research beyond this project, as well as recommendations on how to tackle the barriers encountered.

Stereotypes as Institution: Exploring (Re)institutionalisation and the Negotiation of Possibility

Philippa Mullins * ¹

¹ American University of Armenia – Armenia

‘When we were building the bakery, we wanted to make an open kitchen, so people could see in. Because people think that disabled people are clumsy, dirty. That they’re not hygienic. So, we had to have an open kitchen, so they could see that they’re not.’
NGO Director, Armenia

This paper investigates the (re)creation of the institution in civil society interventions. It focuses on institutions as the ‘shared values and meanings that hold onto us as much as we hold onto them’ (Alter 2021, n.p.). It does so by exploring how civil society actors negotiate the values and meanings ascribed to disability by ableism. I argue that responses to stereotypes may (re)institutionalise beyond any bricks-and-mortar institution. Where such dominant modes of understanding channel action, they shape possibilities. What does this mean for agency and possibility as we seek to deinstitutionalise in thought and action?

My theoretical grounding draws on Black feminist thought and critical disability studies. Stereotypes and responses to them have been explored as a tool of control, particularly in Black feminist literature (Crenshaw 1997; Collins 1986). However, to my knowledge, this exploration has been less linked to consideration of (re)institutionalisation beyond the residential institution. In response, I argue that critical disability studies in fact provides the grounds to develop that analysis.

Kafer argues that crip futures ‘support multiple ways of being’ and are about ‘possibility, unpredictability, promise’ (2013, 46). Ginsburg and Rapp build on Appadurai’s ‘ethics of possibility’ (2013, 295) to propose it as essential to building the access essential disability worlds (Ginsburg and Rapp 2020, S5). Ableism also lies in demanding a disabled person perform disability in a single immutable manner (Siebers 2004). There is a weight of disability studies literature which emphasises recognising and supporting multiplicity, mutability, and fluidity as central to disabled ways of being. I therefore argue that the dominant discourses which seek to control disability and set the tracks civil society activities in fact restrict this multiplicity. Stereotypes thus recreate the institution by controlling possibilities of action.

This argument is explored through two empirical cases. I take the first from fieldwork and qualitative interviews conducted with civil society actors in Russia from 2017 to 2018. I take the second from ongoing participatory action research in Armenia with civil society actors, dis-

*Speaker

abled people, and their family members organising around disability. Through both cases, I outline the dominant discourses, or stereotypes, which civil society actors understand as characterising disability in their contexts. I then demonstrate how certain interventions develop as responses to these stereotypes and how that may create a (re)institutionalisation of disability, or a removal or curtailment of possibility. Finally, I consider the following questions. Firstly, how can we consider agency and possibility within interventions so strongly shaped by restrictive stereotypes? Secondly, (how) is it possible to avoid this restriction?

This paper thus contributes an empirically grounded, theoretical argument for the recognition of the institutionalising power of stereotypes and considers how we may build multiple possibility within and beyond stereotypes.

Bodies, relations and desires. Conceptualisations about intimacy from a disabled perspective

Chiara Paglialonga * ¹

¹ PhD student in Social Sciences (FISPPA Department) - University of Padua – Italy

The neoliberal system has the tendency to integrate the difference through a strategy of control (Ahmed, 2012), based on the process of invisibilisation and normalisation of all those considered deviant from the "normalcy". Situated on a specific position in the hierarchy of bodies which rules our society (Young, 1996; Butler, 1993), people with disability are still discriminated and stigmatized. They are generally identified with their impairment and considered only as vulnerable, dependent and passive.

Nevertheless, in our ableist, heteronormative and patriarchal societies the stereotypes and the prejudices related to sexuality and disability are still rooted (Shakespeare et al., 1996). The disabled bodies are generally infantilized, considered neutral gendered and described alternately as asexual or characterized by a dangerous sexual charge. The processes of desexualisation compromise the possibility of access to equal sexual health and reproductive rights, and act on disabled bodies in a plurality of ways involved with the normativity attending the construction of masculinity and femininity. In the case of women with disability, the discrimination and the processes of desexualisation are related to the fact that they live at the intersection of a double experience of oppression: as women they suffer the violence of symbolic and social sexism; as disabled they are excluded by the privilege related to the able-bodiedness (Santos and Santos, 2018). Their intimate life is affected in a peculiar way, depending on the expectation, the stereotypes and the standards the society correlates to their bodies and their gender roles (Garland-Thompson, 2002; Shildrick, 2013).

The contribute is based on my PhD research work, focused on the investigation of the mechanisms of socialization and embodiment of the sexual, gendered and ableist norms. At the same time, the aim is to analyse the social and institutional expectations through the investigation of the practices of access/management/care of the sexual and reproductive health of women with disabilities.

Grounded on the theoretical contribution of feminist disability studies in dialogue with critical disability studies and crip studies, the topic is explored by an intersectional and gendered approach based on an empirical qualitative work I am conducting in Italy with women with physical and/or sensorial disability, both congenital and acquired. Through in-deep interviews, I am collecting self-narratives about the experiences, the meanings, the practices and the beliefs that women with disabilities refer to the dimensions of body, sexual health, affectivity, desire, relationships and sexuality.

*Speaker

The topic, not much explored in Italy, is examined with the purpose to contribute to the existing investigations on disability and sexuality, focusing on the specific aspects of the experience narrated by women with disabilities. Indeed, as feminist researchers with disabilities have suggested, the personal experience of disability is far to be a gender-neutral fact.

In my proposal I will examine the effects that the processes of desexualization have in the construction of the individuality from the perspective of the subjects involved in the research, aiming to find, possibly, strategies of negotiations and re-conceptualization of the notions of intimacy, sexuality and dis/ability.

Beyond Erving Goffman’s ‘total institution’: Rethinking institutions for persons with disabilities from the perspective of dispositif analysis

Anne Waldschmidt ^{*† 1}, Sarah Karim ¹, Fabian Rombach ¹

¹ University of Cologne – Germany

When we examine disability as a category of human differentiation, we will find the centuries-long and worldwide practice of ‘institutionalisation’. Canadian sociologist Erving Goffman was instrumental in examining and questioning the role of “institutions established to care for persons” (Goffman 1961, 4). In *Asylums* he described the characteristics of these ‘total institutions’ and their effects on both ‘the inmates’ and the ‘supervisory staff’ (Goffman 1961). Today, his work is considered a catalyst for the psychiatric reforms, deinstitutionalisation efforts and the so-called ‘normalisation principle’ in Western industrialised countries. Thanks mainly to the 2006 UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, we can even observe an accelerating trend towards independent living in many countries in recent years. On the other hand, the Covid19 crisis and related containment measures have shown that the prison-like institution is still alive.

Against this background the following questions arise: What role does the ‘total institution’ play in contemporary society? How important are institutions for persons with disabilities in general? Based on results of our research project, entitled “Dispositifs of ‘Dis/ability’ in Transformation”, which is funded by the German Research Foundation (DFG), we will argue against a sole or too strong focus on Goffman’s ‘total institution’.

First, we offer a critical reading of Goffman’s *Asylums* from a disability studies perspective. *Second*, we reflect on the general meaning of institution as an analytical category. This term is relevant to various discourses such as cultural anthropology, sociology, political science etc. An interdisciplinary understanding helps to clarify that Goffman’s ‘total institution’ ultimately describes only one particular type, namely bureaucratic organisation, while ignoring the other important facets of the term.

Third, we argue for a change of the perspective. If one wants to grasp the meaning of dis/ability for and in our present, i.e., in the context of liberal capitalism, European welfare states, human rights and more or less subtle forms of ‘governing our mentalities’, it makes more sense to draw on Michel Foucault’s (1980) concept of ‘dispositif’. In his thinking, institutions play a significant role as central components of “a thoroughly heterogenous ensemble consisting of discourses, institutions (sic), architectural forms, regulatory decisions, laws, administrative measures, scientific statements (...).” (Foucault 1980, 194)

*Speaker

†Corresponding author: anne.waldschmidt@uni-koeln.de

If we refrain from focusing only on ‘the total institution’, but consider ‘institutions’ in the plural, in a broader sense and as ‘elements’ of a more complex ‘apparatus’, which ”itself is the system of relations that can be established between these elements” (Foucault 1980, 194), we will see the role and functioning of the dis/ability divide in a new light. It will no longer appear merely as an effect of oppression and social control, as research might claim with the ‘total institution’ as its conceptual background. Rather, it is a complicated, dynamic and contingent arrangement of both ‘rigid’ and ‘flexible’ normalisation strategies, in which disability as ‘otherness’ is constantly being re-constructed, negotiated and re-produced.

Quelle conception de l'autonomie dans l'appel à la desinstitutionalisation ? Une analyse à partir des notions d'agentivité et de vulnérabilité

Boldrini Miranda *¹, Valérie Aucouturier *

1

¹ Université Saint-Louis Bruxelles – Belgium

Dans les " Guidelines on deinstitutionalization of persons with disabilities, including in emergency situations " du *Comité des droits des personnes handicapées* (2021 - réf. art. 19 CDPH, Obs. no. 5), l'" institution " visée par la desinstitutionalisation est définie comme : " any setting in which persons with disabilities cannot exercise their choice concerning living arrangements, and where persons with disabilities lack control and autonomy about their daily lives ". Cette définition amène ainsi à considérer que l'" institution " peut se manifester dans différents lieux de vie, indépendamment de leur structure ou de leur visée, y compris dans la sphère privée. Ainsi, cette définition de l'" institution " est axée sur le concept d'" autonomie " et invoque l'idée de " manque de contrôle " dans le quotidien comme un aspect central de l'institutionnalisation. Mais comment comprendre la notion d'" autonomie " qui fonde ici la définition de l'" institutionnalisation ", et qui est par conséquent au cœur de l'idée de " désinstitutionnalisation " ? Cette communication vise à interroger cette notion, en analysant son rapport aux concepts d'" agentivité " et de " vulnérabilité ", à partir de deux lignes philosophiques :

1. D'une part, les approches wittgensteiniennes de l'" agentivité ", dans le sillage des travaux d'Elizabeth Anscombe (1957) et de Vincent Descombes (2004), critiquent la conception de l'autonomie et de l'agentivité héritée de la modernité et qui persiste jusque dans les critiques contemporaines du sujet. Ces approches proposent ainsi de repenser l'autonomie, non pas comme l'expression d'une caractéristique intrinsèque des sujets-agents, mais comme le résultat d'un apprentissage conditionné par son inscription dans un contexte social et relationnel. Non seulement l'autonomie n'est plus alors indépendance vis-à-vis des liens sociaux et des moyens d'agir. Mais l'autonomie n'est plus dès lors propriété d'un type d'agent. Elle se manifeste différemment et à divers degrés dans les actions selon leurs circonstances.

2. D'autre part, les éthiques du *care* ont mis au cœur de la réflexion morale et politique la *vulnérabilité* comme trait de l'humain (Mackenzie et al. 2013; Garreau 2018; Laugier dir. 2012), qui s'accompagne d'une critique de la définition de l'autonomie comme indépendance, en faveur d'une conception *relationnelle* de l'autonomie (Jouan&Laugier 2009; Mackenzie&Stoljar 2000). Dans cette perspective, Eva Kittay (2011) a mis en lumière le risque que, dans la réflexion sur le

*Speaker

handicap et l'inclusion, on réplique l'image moderne du sujet autonome, qui a pour conséquence d'effacer la vulnérabilité des possibilités de l'humain et de négliger les liens de dépendance qui rendent possibles notre autonomie, en considérant les liens de care comme purement instrumentaux.

À partir de ces deux approches, il s'agira de questionner l'image du sujet qui s'exprime à travers l'idée d'autonomie définissant l'institutionnalisation dans les lignes guide du Comité, en posant les questions suivantes : la conception de l'humain impliquée dans l'idée d'autonomie qui fonde l'appel à la desinstitutionnalisation, tombe-t-elle sous les critiques que les éthiques du *care*, d'une part, et les perspectives wittgensteiniennes de l'action, de l'autre, ont proposées de l'image du sujet autonome propre aux théories de la justice classiques ? Reste-t-il un espace pour l'agentivité si on reconsidère l'idée d'autonomie à la lumière de celles de dépendance et de vulnérabilité (Garreau 2021) ? Qu'est-ce que l'idée de société inclusive aurait à gagner d'une image du sujet qui n'exclut pas la dépendance d'un réseau relationnel ?

Education

La transformation de l'offre médicosociale et l'école inclusive: Le cas des unités d'enseignement externalisées

Sabine Baudont * ¹, Gaël Coron *

2

¹ PRINTEMPS – Université Versailles Saint-Quentin-CEA-CNRS – France

² ARENES – École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] – France

En France, de plus en plus d'enfants en situation de handicap accèdent à une scolarité ordinaire : en 2021-2020, 361 000 enfants fréquentent l'école ordinaire, contre 90 000 en 1998. Quand ils ne sont pas scolarisés en milieu ordinaire, ils sont accueillis dans des instituts pour enfants et jeunes regroupés sous le terme d'établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS). En 2018, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) fait état de 164 600 places dans ces établissements. Les enfants accueillis dans ces établissements sont soumis, comme les autres, à une obligation de scolarisation entre 3 et 16 ans. Cette mission est exercée conjointement par plusieurs acteurs localement: l'ESMS, l'Education Nationale et l'Agence régionale de Santé (Tutelle des ESMS).

Depuis la loi du 11 février 2005, la scolarisation des enfants en situation de handicap, accompagnés par le secteur médicosocial, promeut une scolarisation en milieu ordinaire de ces enfants, c'est à dire, dans les établissements scolaires. L'inclusion des élèves en situation de handicap n'est pas une orientation politique nouvelle. Des dispositions législatives le permettant existent depuis les années 70, sans pour autant qu'elles aient été saisies massivement par les établissements médicosociaux. Aujourd'hui, les discours nationaux ou internationaux (notamment de l'ONU) entourant le concept d'école inclusive font de la " désinstitutionnalisation " ou la transformation de l'offre médicosociale une condition *sine qua non* à la réussite de la politique de l'école inclusive.

Pour accroître la scolarisation en milieu ordinaire des enfants accueillis dans les établissements médico-sociaux (EMS) restée faiblement développée à la fin des années 2000, le Ministère des affaires sociales crée " l'unité d'enseignement externalisée " (UEE). Le dispositif est alors présenté comme une réponse à l'injonction d'inclusion dans un milieu ordinaire et doit garantir la mise en œuvre d'un parcours individualisé en fonction des besoins et aspirations des enfants et de leurs familles. Ce dispositif est également présenté comme un pas de plus vers la désinstitutionnalisation, garante d'une meilleure inclusion.

Dans cette communication, nous saisissons plus particulièrement la question de l'école inclusive à travers la trajectoire de ce dispositif, en explorant les enjeux de cette question tels qu'ils peuvent être appréhendés par la sociologie de l'action publique à deux niveaux d'analyses et leurs interactions : l'un macro : dans quelle mesure la création d'un dispositif national catégoriel participe

*Speaker

à l'effacement du problème politique de la scolarisation des enfants en situation de handicap ?
L'autre micro : dans quelle mesure le déploiement de ce dispositif entraîne la naissance d'une sous-catégorisation à l'intérieur de la catégorie des usagers des EMS ?

Ces questions seront développées à partir d'un travail de recherche dans le cadre d'une thèse en CIFRE à l'ARS Bretagne entre 2018 et 2021. Une enquête, des entretiens de professionnels et des observations constituent les matériaux utilisés dans cette communication.

Composer avec ou sans les institutions du handicap ? Analyse de récits biographiques de personnes ayant grandi avec une déficience visuelle ou avec des troubles dys, en France.

Célia Bouchet * ¹

¹ Observatoire sociologique du changement – Sciences Po, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR7049 – 27 rue Saint Guillaume 75337 Paris Cedex 07, France

La législation française sur le handicap¹ comme les référentiels internationaux² couvrent toutes les personnes vivant avec une déficience qui rencontrent des limitations ou des restrictions de participation. Or, la reconnaissance administrative d'un handicap concerne une population plus étroite et partiellement distincte (Ravaud, Letourmy, & Ville, 2002; Ville, Ravaud, & Letourmy, 2003). Les recours de personnes rencontrant des limitations aux dispositifs publics du handicap (y compris aux reconnaissances administratives) sont plus courants quand la condition est visible et historiquement rattachée au champ du handicap, en cas de déficiences visuelles ou motrices par exemple, qu'en cas de visibilité faible et d'entrée dans le champ plus récente (troubles cognitifs ou psychiques ; voir Engel & Munger, 2003; Segon, 2017). Les comparaisons entre groupes restent à approfondir. Comment ces rapports contrastés aux institutions se forment-ils ? Évoluent-ils, au cours d'une vie ou au fil des générations ?

À partir de 37 entretiens biographiques réalisés en France métropolitaine entre décembre 2019 et juin 2020, nous examinons les rapports aux dispositifs publics du handicap de deux groupes de personnes rencontrant des limitations depuis l'enfance : certaines avec une déficience visuelle (20), d'autres avec des troubles dys - dyslexie, dyscalculie, dyspraxie... (17). Les personnes interrogées qui ont grandi avec une déficience visuelle forte, davantage que celles avec une déficience visuelle modérée ou des troubles dys, ont eu d'un dossier administratif dès l'enfance et l'ont renouvelé à l'entrée à l'âge adulte. Certaines des premières, aux ressources culturelles importantes (origine sociale favorisée, diplôme de l'enseignement supérieur), ont aussi appris à réaliser des réclamations : recours aux syndicats, au Défenseur des droits... Mais la frontière entre les groupes n'est pas absolue. Premièrement, certaines personnes avec des troubles dys ou une déficience visuelle modérée ont pu connaître des aménagements informels dès l'enfance, sans avoir de dossier administratif. Deuxièmement, la dégradation de la déficience visuelle ou la pose tardive d'un diagnostic de troubles dys a amené certaines personnes à se familiariser avec des dispositifs spécialisés. Troisièmement et enfin, l'évolution des politiques publiques génère une convergence au fil des générations, avec une moindre fréquentation de modes de scolarisation spécialisés parmi les plus jeunes personnes déficientes visuelles interrogées et un recours à des aménagements formels de plus en plus précoce parmi les personnes dys.

*Speaker

Références

Engel, D. M., & Munger, F. W. (2003). *Rights of inclusion : law and identity in the life stories of Americans with disabilities*. Chicago: University of Chicago Press.

Ravaud, J.-F., Letourmy, A., & Ville, I. (2002). Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé. *Population*, 57(3), 541–567.

Segon, M. (2017). *Sociologie d'une case à cocher : penser les (dé)limitations des possibles professionnels et compensatoires des anciens " étudiants handicapés " à travers l'analyse de leurs recours à la RQTH*. Montpellier 3.

Ville, I., Ravaud, J.-F., & Letourmy, A. (2003). Les désignations du handicap. *Revue française des affaires sociales*, (1), 31–53.

1Article 1 de la loi no 2005-102 du 11 février 2005

2Organisation mondiale de la santé, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, 2001

L'inclusion scolaire peut-elle fabriquer de l'exclusion ? Réflexion à partir de l'éducation tournée vers les personnes sourdes, entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation.

Carlos Dindin ^{*† 1}, Isabelle Gobatto ¹

¹ Passages UMR CNRS 5319 – CNRS – France

Bien que sous des modalités diverses, l'éducation scolaire occupe une place centrale dans nombre de sociétés et les Etats mettent en œuvre des politiques pour que 'l'éducation pour tous' devienne une réalité. Cependant les besoins et difficultés des élèves divergent, en particulier lorsque certains ont une déficience, entendue ici comme un problème. Dans les pays européens, plus spécifiquement en France et en Belgique, pays au cœur de cette réflexion, des politiques sont mises en place pour répondre aux besoins liés à ces déficiences, pour des élèves catégorisés en tant que porteurs de handicap. Cette communication questionne particulièrement les politiques d'éducation et conjointement d'intégration tournées vers les personnes sourdes. Ces politiques s'inscrivent dans une volonté de normalisation qui se caractérise aujourd'hui par la mise en place de modèles éducatifs centrés sur l'inclusion. Dès lors, le modèle social retenu repose sur une conception éducative des personnes handicapées calquée sur le schéma retenu pour les personnes valides, parmi lesquelles il s'agit de s'intégrer. Qu'est-ce que ce choix, traduit dans des institutions dédiées, interroge? Quels en sont en particulier les soubassements moraux et avec quels effets en terme de marginalisation sociale?

Cette communication retiendra trois objectifs pour apporter des éléments de réflexion :

Il s'agira de souligner comment, à travers l'histoire, l'éducation des personnes sourdes a été une guerre perpétuelle d'institutionnalisation et de désinstitutionnalisation. Ce processus sera souligné à travers les représentations des personnes sourdes et de leurs capacités et incapacités, qui se matérialisent au travers des premières institutions pour sourds, réfractant les guerres institutionnelles entre oralistes et signants, conduisant à l'interdiction de l'utilisation de la langue des signes en Europe, enfin par l'implication des personnes sourdes pour un retour de la langue des signes et le respect de leurs droits.

Ensuite, nous interrogerons cette volonté de normalisation sous-jacente aux modèles d'intégration ou d'inclusion, tout en questionnant l'inclusion elle-même et ce qu'elle exprime des manières dont les institutions tentent de réguler la différence. Nous montrerons en particulier la confusion qu'il y a entre les notions d'inclusion, d'éducation inclusive, d'inclusivité et d'inclusion sociale (Powers, 2002).

*Speaker

†Corresponding author: carlosstphanedindin@gmail.com

Enfin, cette communication invite à penser autrement l'éducation des personnes sourdes via le modèle de l'inclusion en suggérant la possibilité de convoquer d'autres modèles, et leur traduction dans les processus d'institutionnalisation qui ne cherchent pas à inclure les élèves sourds dans des écoles ordinaires mais à l'inverse les élèves entendants dans des écoles de sourds. Le Centre d'Accueil d'Éducation Inclusive des Sourds, situé au Bénin, est une école de sourds accueillant depuis 1994 des élèves entendants. Cette expérience pilote permettra d'ancrer les réflexions.

Enfin, dans une approche d'économie morale, il s'agira d'initier une discussion sur ce que ces phénomènes d'institutionnalisation peuvent induire au-delà de ce qu'ils visent.

La contre-productivité institutionnelle et la convivialité. Pertinence et limites de la pensée de I. Illich pour la critique de l'institutionnalisation

Quentin Landenne * 1,2

¹ Université Saint Louis – Belgium

² Fonds National de la Recherche Scientifique [Bruxelles] – Belgium

Mon intervention visera à mettre en lumière la force et les limites de la contribution du philosophe Ivan Illich au débat sur la désinstitutionnalisation et à la critique de ce qu'il appelle les " contre-productivités " institutionnelles. On partira de l'analogie, plusieurs fois suggérée par Illich lui-même, entre les désinstitutionnalisations respectives de l'école (*Deschooling society*) et de la médecine et des soins de santé (*Némésis médicale. L'expropriation de la santé*), pour comprendre le sens et la radicalité de sa critique des institutions modernes comme outil qui se retourne contre celui qui l'utilise. Pour Illich, les institutions des sociétés industrielles (et post-industrielles), loin de remplir leur fonction émancipatrice, tendent, en dépassant un certain seuil, à désapproprier les sujets institutionnalisés de leur autonomie dans leurs capacités d'apprentissage, dans leur mobilité ou dans le sens qu'ils peuvent donner d'eux-mêmes à leur santé et à leur pouvoir-faire.

À cette critique de l'institution moderne, Illich associe le concept utopique de la " convivialité " comme mode de vivre-ensemble alternatif, susceptible de rétablir des limites aux mécanismes d'institutionnalisation et de restituer leur autonomie aux acteurs.

Nous chercherons à voir si et dans quelle mesure cette critique et le modèle de la convivialité ont pu ou peuvent encore être mobilisés dans les études sur le handicap, notamment dans le contexte des questions sur l'enseignement inclusif, à l'intérieur et au-delà des institutions d'enseignement.

Nous esquisserons enfin un examen critique des concepts analytiques et normatifs d'Illich, à partir d'une perspective théorique mettant en évidence l'institution comme lieu, aussi nécessaire qu'insuffisant, de reconnaissance, de capacitation et de socialisation.

Bibliographie indicative :

-Susan Baglieri, *Disability Studies and the Inclusive Classroom. Critical Practices Embracing Diversity in Education*, New York, Routledge, 2017.

-Ivan Illich, *Une société sans école*, Paris, Seuil, 1971.

-Ivan Illich, *La convivialité*, Paris, Seuil, 1973.

*Speaker

-Ivan Illich, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, 2021.

-Jean Lombard, " Concepts et problématiques de l'institution. Dialectique du modèle et de l'antimodèle ", Transcription de la Conférence du 11 décembre 2015 au Colloque " Penser l'institution autrement ", IRTS.

-Denis Clerc, " Ivan Illich, un penseur 'contre-productif' ? ", *Esprit*, août-sept. 2010, p. 126-135.

Vers une " détotalisation " des ESMS ? Ethnographie d'une équipe mobile d'appui médico-social pour la scolarisation des enfants en situation de handicap (EMAS)

Godefroy Lansade * ¹

¹ Centre de Recherches Interdisciplinaires en Sciences humaines et Sociales de Montpellier – Université Paul-Valéry - Montpellier 3 : EA4424 – France

Dans le droit fil des prescriptions onusiennes portées par la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, le " virage inclusif " pris par la France à l'égard des personnes reconnues handicapées soumet les établissements médico-sociaux à des transformations sans précédent afin de répondre au plus près des besoins et intérêts de leurs publics. La circulaire du 2 mai 2017 relative à " la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche "une réponse accompagnée pour tous" " a pour objectif de traduire cette volonté en actes. Dans le même temps, un terme revient avec une fréquence qui ne peut laisser indifférent, celui de " désinstitutionnalisation ". La Rapporteuse spéciale pour les droits des personnes handicapées de l'ONU rappelle à cet égard que " La désinstitutionnalisation des enfants handicapés devrait-être une priorité (...) " (2017), elle recommande de " fermer les institutions médico-éducatives existantes et de scolariser tous les enfants handicapés qui s'y trouvaient dans les établissements ordinaires ".

On l'aura compris, l'usage du terme de désinstitutionnalisation est mobilisé ici pour signifier que les personnes reconnues handicapées ne doivent plus être prises en charge de manière exclusive par une institution qui se comporterait en " institution totale " (Goffman, 1968). Sans doute est-il alors moins question de désinstitutionnalisation des élèves reconnus handicapés que d'une " trans-institutionnalisation ", l'enjeu étant de leur permettre d'avoir une place au sein de l'École républicaine. Il s'agit de mettre fin au traitement " à part " et à l'emprise que peuvent avoir les établissements spécialisés sur leurs publics.

À la lumière d'une enquête ethnographique actuellement en cours depuis juin 2020, cette communication a pour ambition de rendre compte du processus de transformation de l'offre médico-sociale à travers l'observatoire privilégié que représente la mise en place d'un dispositif nommé EMAS implanté dans un ITEP (Institut thérapeutique éducatif et pédagogique). Dispositif dont l'objectif est de soutenir l'inclusion des élèves reconnus handicapés au sein des établissements ordinaires afin de limiter (voir supprimer) les orientations de manière exclusive en établissements spécialisés. Il s'agit pour ces équipes mobiles de privilégier une logique de territoire dans le but d'accompagner les enfants et les adolescents sur leurs *lieux de vie*, dont fait partie l'école. Ces dispositifs ont-ils dès lors sonné le glas des établissements spécialisés tel que souhaité par la Rapporteuse de l'ONU ou plus précisément de leur " détotalisation " (Rostaing, 2009) ?

*Speaker

Après avoir au préalable déplié le contexte qui a conduit à l'émergence des EMAS, défini ses enjeux et ses missions et le public à qui elles s'adressent, les premiers résultats de cette recherche en " train de se faire " devraient pouvoir permettre de montrer s'il s'agit-il d'une transformation radicale des ESMS, d'un rapprochement avec les autres institutions, de la mise en place d'une nouvelle organisation ou de simples ajustements à un contexte particulier ? Enfin, ce mouvement de transformation de l'offre médico-sociale doit-il se comprendre comme une manière de prendre ses distances avec une " anthropologie disjonctive " (Genard, 2009), fondée sur la distinction et l'exclusion des individus ?

L'inclusion modifie-t-elle l'institution scolaire ? Pratiques d'accompagnement des " cas d'élèves " aux prises avec la norme de l'élève " régulier " au lycée français

Lila Le Trividic Harrache * 1,2

¹ Centre de Recherche sur l'Éducation, les apprentissages et la didactique – Université de Brest, Université de Rennes 2 : EA3875, Institut Brestois des Sciences de l'Homme et de la Société, Institut Brestois des Sciences de l'Homme et de la Société, Institut Brestois des Sciences de l'Homme et de la Société – France

² Centre de Recherches sur l'Action Politique en Europe – Université de Rennes 1, Institut d'Études Politiques [IEP] - Rennes, École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP], Centre National de la Recherche Scientifique : UMR6051 – France

En France, si la problématique de l'enfance " anormale " est ancienne à l'école primaire (Muel-Dreyfus, 1975), elle s'est imposée progressivement dans le secondaire avec la massification scolaire. Là où les élèves éloignés des normes scolaires n'atteignaient pas le lycée, une partie d'entre eux y accède désormais, dans un contexte institutionnel d'inclusion scolaire. Ainsi, les lycées et leurs équipes sont amenées à travailler (avec) des élèves qui s'écartent de la norme de l'élève " régulier " (Tardif et Le Vasseur, 2010).

Les lycéen·es non réguliers sont qualifié·e·s par les agents scolaires de " cas d'élèves ". Ils constituent un ensemble disparate d'élèves du point de vue des problèmes qu'ils posent aux agents : difficultés d'apprentissage, d'orientation, de comportement, non respect de l'assiduité scolaire, *etc.* Ces difficultés ont des origines diverses que les agents scolaires cherchent généralement à élucider et qui modifient la qualification de la situation de l'élève, elles peuvent emprunter ou non le chemin de la reconnaissance handicap (cognitif, mental).

Depuis les années 1990, l'injonction à mettre l'enfant au " centre du système " puis la montée du paradigme de l'inclusion scolaire (Maroy, 2018) contribuent à propulser l'" adaptation " des parcours comme impératif éducatif. De multiples dispositifs plus ou moins formalisés voient le jour, qui visent à adapter les parcours de scolarité des " cas d'élèves ". L'enjeu du maintien en scolarité ordinaire de nombreux élèves contribue-t-il à transformer la norme de l'élève régulier ? En d'autres termes, dans quelle mesure les normes et instruments de l'inclusion scolaire peuvent-ils transformer les normes dominantes des institutions ordinaires, ici analysées à travers le cas du lycée, institution peu abordée dans les travaux sur le handicap au sens large.

Cette proposition s'appuie sur un terrain mené au lycée Lavoisier, lycée public polyvalent (général, technologique et professionnel) situé dans une ville moyenne d'une région de France. La démarche méthodologique qualitative et compréhensive repose sur des observations menées en établissement et des entretiens semi-directifs (n=40) mené avec des acteurs appartenant à la

*Speaker

plupart des catégories de personnels de lycée.

Nous verrons que l'opérationnalisation du mandat de maintien des élèves à l'école suppose une transformation de l'organisation scolaire (1). Le travail autour des " cas d'élèves " peut également impliquer de travailler plus directement la norme de l'élève régulier en acceptant par exemple que des élèves non conformes accèdent aux filières les plus nobles du lycée (2). Néanmoins, l'analyse plus approfondie souligne la prégnance de l'élève régulier comme horizon de travail des agents scolaires (3). On se demandera si les changements attendus et opérés par les agents scolaires n'apparaissent pas comme une manière de maintenir l'institution et son mandat traditionnel plutôt que de les transformer.

En route vers une école inclusive en Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) ?

Ghislain Magerotte * ¹, Dominique Paquot * † ², Jean-Pierre Coenen * ‡ ³

¹ Université de Mons – Belgium

² Ecole fondamentale Singelijn – Belgium

³ Ligue des droits de l'enfant – Belgium

Si l'enseignement aux enfants handicapés a déjà une longue histoire, il a connu son plein développement à partir de 1970 en Belgique en tant que structure d'enseignement spécial autonome, à côté donc de l'enseignement ordinaire. Se sont ensuite manifestées, à partir de 2004, des tentatives d'intégration en Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) qui ont conduit à une prise en compte de quatre modalités d'intégration dans le cadre d'une collaboration entre les écoles spécialisées et les écoles ordinaires. L'évolution des idées internationales en faveur d'une école inclusive (ONU, 2006, 2009) ainsi que les résultats des études PISA ont conduit la FWB à la mise en place dès 2015 d'une réflexion systémique sur son système d'enseignement, et en particulier dans la perspective d'une école plus inclusive dans le cadre du Pacte pour un Enseignement d'Excellence (Avis n° 3). Ce Pacte commence à être traduit en mesures qui, tout en prévoyant le maintien d'un enseignement spécialisé autonome et le développement de classes à visée inclusive au sein d'écoles ordinaires, implante la méthodologie des aménagements raisonnables et prépare la mise en place dès septembre 2021 d'une septantaine de Pôles Territoriaux (PT) comme structure regroupant toutes les écoles ordinaires d'un territoire donné et animée par une équipe pluridisciplinaire spécialisée gérée par une école spécialisée. Ces diverses mesures feront l'objet d'une analyse, en référence notamment à l'évaluation des aménagements raisonnables et la mise en place des classes à visée inclusive. Une attention particulière sera accordée aux mesures récentes concernant les Pôles Territoriaux : conduiront-ils en 2030 à une école inclusive, non seulement sur le plan des structures d'enseignement mais aussi de la pédagogie employée dans les écoles des Pôles territoriaux (Magerotte et Paquot, 2019) ?

Bibliographie

Pacte Pour un enseignement d'excellence (2017). Avis numéro 3. Bruxelles : Pacte pour un enseignement d'excellence.

Magerotte, G. & Paquot, D. (2019). Vers une école inclusive en Fédération Wallonie-Bruxelles. Pour une collaboration entre les équipes de l'enseignement spécialisé et de l'enseignement ordinaire. *La revue nouvelle*, 74(7), 83-92.

ONU (2006). Convention des droits des personnes handicapées. Ratifiée par la Belgique en 2009

*Speaker

†Corresponding author: dominiquepaq@gmail.com

‡Corresponding author: Jean.Pierre.Coenen@skynet.be

Development of dynamic interpretations of the CRC and the CRPD regarding the institutions as a viable alternative care option for children with disabilities and the ways forward

Lazar Stefanovic * ¹

¹ University of Vienna, Department of International, European and Comparative Law – Austria

International human rights law provides a framework for the development of rights-based forms of care for children with disabilities. The primary international instruments here are the Convention on the Rights of the Child (CRC) and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Norms analysed in this paper are contained in art. 20 and art. 23 of the CRC on the one hand, and on the other art. 19 and art. 23 of the CRPD. Although their norms are largely in line with each other, the respective treaty bodies have published documents reflecting differing interpretations of the two treaties' norms related to the question of institutional care for those children.

The emerging secondary law of the United Nations (UN) contains valuable information about evolutive approaches applied by UN bodies when interpreting the CRC and CRPD norms. The UN General Assembly has adopted several resolutions regarding alternative care, children with disabilities and children without parental care since the adoption of the CRPD, most notably the UN Guidelines for the Alternative Care of Children. The contents of these resolutions tell a story of how the CRC and the CRPD have been dynamically interpreted and reflect differing influences on the resolutions' drafting processes. As advocacy organizations and residential care providers are involved in this global discussion, those differences are becoming more prominent.

This paper primarily aims to determine if the named norms of the CRC and the CRPD are in conflict or another form of relation. By answering this question, the paper leaves little space for doubt on the drafters' intentions regarding the institutional care for children with disabilities and the states parties' obligations in that regard. To do this, it is necessary to analyse the relevant norms in accordance with the rules of treaty interpretation codified in the Vienna Convention on the Law of Treaties and the extensively developed and elaborated works of the International Law Commission. This is followed by an analysis of relevant UN resolutions since the adoption of the CRPD, as well as general comments of the two Committees, to assess characteristics of evolutive interpretations applied there.

Secondarily, the paper explores solutions to the treaty bodies', the two interpretative communities, discording interpretations. This is done by taking into account the functions and

*Speaker

powers of the United Nations General Assembly to create secondary law in the form of resolutions, declarations, guidelines and treaty bodies' mandates to authoritatively further elaborate meanings of the corresponding treaties.

This international comparative human rights law study analyses the treaties' texts by applying the VCLT norms on treaty interpretation with the consideration for the dynamic interpretation method. The relationship of the corresponding norms and their potential divergences are explored through the writings on different forms of conflicts and divergences found in international human rights law and other international legal regimes, such as those by the ILC, Jenks, Vranes, Koskenniemi and Pauwelyn. The paper contributes by uncovering interpretative practices and courses of development of the CRC and the CRPD regarding institutional care, and exploring solutions to the discord between the interpretive communities.

Policy

(De)institutionalisation of people with intellectual disabilities in Italy and Sweden

Ida Norberg ^{*† 1}, Mabel Giraldo ^{* ‡ 2}, Simo Vehmas ^{*}

¹, Mara Westling Allodi ^{*}

3

¹ Stockholm University – Sweden

² University of Bergamo – Italy

³ Stockholm University – Sweden

Prompted by the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its General Comment n. 5, European countries have committed themselves to a process of deinstitutionalization. Reports (FRA 2017), however, highlight that despite this, there are risks for institution-like solutions and re-institutionalization across various member states, especially for persons with intellectual and multiple disabilities. Additionally, deinstitutionalisation is a heterogeneous process and due to these international divergent policy developments and trajectories, a comparative perspective is necessary to develop an understanding of the welfare and institutional contexts of the country-specific policies as well as potential similarities, differences, and lessons (De Chenu, Dæhlen & Tah 2016).

Therefore, this paper will explore variations/similarities in welfare systems as well as in residential and community measures for people with intellectual disabilities across two different countries: Italy and Sweden. The data informing this paper has emerged from a comparative method based on selected primary/secondary literature to develop a critical thematic analysis (Richardson 1996) between the countries. Due to Italy and Sweden ostensibly adhering to different welfare types, a comparison between the countries may offer enriching insights into the complexities surrounding deinstitutionalisation, particularly with regards to participation, self-determination and social inclusion, which are considered to be a central aspect of quality of life for persons with intellectual disabilities (Clement & Bigby 2010; Kozma et al. 2009).

Ultimately, exploring these issues in a comparative framework will enable a nuanced evaluation of the contemporary state of (de)institutionalisation and potential challenges, particularly in light of emergent neoliberalisation in both countries. This paper will offer a valuable contribution to the critical examination of (de)institutionalisation in light of these processes and the impact of the current global pandemic, where people with intellectual disabilities have been disproportionately impacted, the full effect of which we are only just beginning to learn.

*Speaker

†Corresponding author: ida.norberg@specped.su.se

‡Corresponding author: mabel.giraldo@unibg.it

References:

Clement T. & Bigby C. (2010) *Group Homes for People with Intellectual Disabilities: Encouraging Inclusion and Participation*. London: Jessica Kingsley

De Chenu L., Dæhlen D., & Tah J. (2016) A critical comparison of welfare states and their relevance to people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(4): 397-415

FRA (2017) *From institutions to community living. Part III: Outcomes for persons with disabilities*. Luxembourg, Publications Office.

Kozma A., Mansell J. & Beadle-Brown J. (2009) Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3): 193–222

Richardson, J.T.E. (1996) *Handbook of qualitative research methods for psychology and the social sciences*. Leicester: BPS Books

Exclusion from the family and the community: the challenges of deinstitutionalization in Japan

Ryoko Takahashi * ¹

¹ Kanazawa University, Japan – Kakuma-machi, Kanazawa, 920-1192, JAPAN, Japan

Recently, inclusion of people with disabilities into the local community and the guarantee of their autonomy has become a global standard in disability policy. Two major policies of deinstitutionalization (shrinkage or closing of large-scaled facilities and transition to community-based living arrangements) and socialization of care work have various impacts on the lives of people with disabilities and their families in different countries and regions. Although people with disabilities are in the mainstream, their families are regarded as spokespersons, and they do not have autonomy as caregivers with needs, in contrast to people with disabilities. Furthermore, there is political pressure to have family members remain as informal caregivers to reduce the welfare budget.

In this paper, in light of the social trend of depending on the families for the care of people with disabilities, I will examine briefly the disability policy and discuss issues such as deinstitutionalization, challenges in the community, and caregiving and the social position of families of people with disabilities in Japan. The latter will be examined through particular cases of conflict between people with disabilities and their families with regard to institution-oriented care.

In Japan, deinstitutionalization sometimes causes high anxiety and opposition on the part of the families of people with disabilities, particularly the parents, because they have to bear the burden of taking care of people with disabilities on a daily basis. If the families of people with disabilities are not provided with adequate support in the form of group home use or personal assistance, and they suffer from the heavy burden that is placed on them, (care is only provided by their family and) the disabled are institutionalized and excluded from their families and community when the families cannot take care of them anymore. Although the discourse of "Institutionalization is requested by the families of the people with disabilities" seems to respect the families of people with disabilities as caregivers, this disguises the truth that families have no rights and are forced to bear an excessive responsibility for caregiving. Moreover, the families of people with disabilities are excluded from the community as informal caregivers together with the disabled people they care for. There is no "human rights approach to caregiving" consisting of "a right to give care", "a right to receive care", "a right not to be forced to give care" and "a right not to be forced to receive care" (Ueno 2011: 60).

Based on the Japanese experience, the government will not make efforts to provide services that allow people with disabilities to live independently in the community according to the pol-

*Speaker

icy that care will be provided by their families. Then, institutions and hospitals will become the solution when families cannot take care of them and a system that does not guarantee the rights of the disabled to decide where, with whom, and how to live would be created. I will suggest that one of the conditions for successful deinstitutionalization is guaranteeing caregivers' rights such as "a right to give care" and "a right not to be forced to give care", and clarifying responsibility of the government to provide adequate services.

References: Ueno, Chizuko (2011) *Care no Shakai-gaku. (Sociology of Care.)* Ohta Shuppan, Japan (in Japanese)

Explaining subnational differences of deinstitutionalization in Austria

Angela Wegscheider * ¹, Melanie Schaur *

2

¹ Johannes Kepler University Linz (JKU) – Altenberger Strasse 69 4040 Linz, Austria

² Johannes Kepler University Linz – Austria

While some countries are already in the phase of post-deinstitutionalization, Austria is still on its way out of traditional institutional forms of housing. Although larger and complex residential care institutions for persons with disabilities are undergoing change and transformative processes, segregated forms of housing continue to exist in regionally varying forms, contrary to strong demands for deinstitutionalization. In the nine Austrian federal states, different perspectives on deinstitutionalization and a different understanding of the meaning of community-based services can be found.

The conservative-corporatist and federal character of the Austrian welfare state influences the design and offer of services for persons with disabilities, as provincial states are responsible for legislation and funding of social services. Different strategies towards deinstitutionalization and its opposite are active – differing from various existing housing services alongside distinct normative guidelines for all nine federal states.

Although differences in the housing sector for persons with disabilities are identifiable, the inhibiting or promoting factors in de- or institutionalization processes in Austria have not yet been investigated. Therefore, in the proposed paper we aim to present: Which endogenous (from the inside of institutions) and exogenous factors (policy) work in favor of deinstitutionalization or institutionalization in Austria?

The applied subnational comparison is based on primary data analysis, secondary data analysis and comparative document analysis. At the macro level, the focus of analysis is on the political orientation of the federal states, the normative guidelines and the existing structures of disability care and assistance; at the meso level, the range of services and the service providers are examined with the help of primary data.

The document analysis shows that different kinds of services have been developed on the subnational level. The variety of service types differs within Austria, but strategies favoring institutionalization can be found in all federal states, as the option for residential care is provided in all federal disability laws. Furthermore, the comparative document analysis shows that financial limitations and a maximum of service hours for assistive and mobile services - which inhibit the process of deinstitutionalization - can be found in the normative guidelines.

*Speaker

Services are provided almost exclusively by private providers. The primary data analysis illustrates that the structure of the providers is heterogenous from federal state to federal state and alternates between church and charitable providers as well as civil society providers. In each federal state, at least ten different providers offer housing services. The results also indicate that housing services of civil society providers tend to enable approximate deinstitutionalization, as they try to offer smaller supported shared flats and thus enable more independent living.

Author Index

- Achard, Christelle, 49
Assaf, Marie, 81
Aucouturier, Valérie, 122
Azevedo, Marcos, 39
- Barata, Rita, 103
Bas, Jérôme, 51, 100
Baudont, sabine, 125
Beal, Arnaud, 53
Beesley, Luke, 105
Bernheim, Emmanuelle, 16
Bertrand, Louis, 106
Bocci, Fabio, 33
Boissézon, Elisa, 31
Bolling, Jamie, 29
Bouchet, Célia, 127
Boudinet, Mathéa, 83
Braet, Laurence, 37
braverman, louis, 39
Breda, Charlotte, 70
BREGAIN, GILDAS, 51
- Camus, Agathe, 108
Cartuyvels, Yves, 4
Coenen, Jean-Pierre, 137
CORON, Gaël, 125
- daelman, Chloé, 13
Dal Zilio, Samuel, 55
Damamme, Aurélie, 68
Dandoy, Nathalie, 37
DAP, Collectif, 15
De Spiegeleir, Sophie, 4
Di Schiena, Raffaella, 6
Dimitrova, Ina, 8
DINDIN, Carlos, 129
Dupont, Laurent, 57
Durollet, Rebecca, 25
- Eyraud, Benoit, 53
- Fakra, Eric, 20
Fernane, Adel, 72
Fontes, Fernando, 27
Février, Antoine, 85
- Garrec, Ivan, 68
Gauthier, Linda, 60
Giraldo, Mabel, 29, 142
Gobatto, Isabelle, 129
Gomes, Basil, 31
Goncharova, Goncharova, 110
Grard, Julien, 10
- Gueli, Carla, 33
Guerini, Ines, 33
Guffens, Caroline, 70
Gábor, Petri, 12
- Hachez, Isabelle, 35
Henckes, Nicolas, 13
Heyer, Katharina, 87
Hugentobler, Valérie, 59
- Ink, Marion, 89
- Jaffrès, Fanny, 91
Joiret, Etienne, 6
- Kaba, Mariama, 51
Karim, Sarah, 93, 96, 120
Karlsson, Riitta Leena, 29
Ketelaer, Anne, 37
- Labrecque-Lebeau, Lisandre, 60
Landenne, Quentin, 131
Lansade, Godefroy, 133
Laurence-Ruel, Corynne, 60
Le Trividic Harrache, Lila, 135
Lebrun, Aude, 62
Leplège, Alain, 72
LOFFEIER, Iris, 66
Lutz, Deborah, 112
Lévesque, Martine, 60
- Magerotte, Ghislain, 37, 137
Marquis, Nicolas, 13
María, Gómez-Carrillo de Castro, 114
Merveille, Clémence, 64
Meuris, Cesar, 70
miranda, boldrini, 122
Mithout, Anne-Lise, 95
Moreau, Delphine, 39
Mougeot, Frédéric, 15
Moutaud, Baptiste, 13
Mullins, Philippa, 116
Muñoz, Yolanda, 60
- Nogueira, José, 41
Norberg, Ida, 142

OPGENHAFFEN, Tim, 42
Ouellet, Guillaume, 16

Paglialonga, Chiara, 118
Paquot, Dominique, 137
pariseau Legault, Pierre, 16
Perera, Isabel, 17
Piccinin, Bruno, 6
Picqué, Arnaud, 64
Portugal, Silvia, 27
POULET, Célia, 66
Primerano, Adrien, 68
Pulcini, Maël, 20

Quenum, Yvonne, 20

RAPEGNO, Noémie, 39
Rimboung, Noé, 44
Robicquet, Pierre, 18
Rombach, Fabian, 93, 96, 120
Rommelaere, Claire, 70
Rosenfelder, Cécile, 39
Rosenstein, Emilie, 98

Saetta, Sébastien, 20, 72
Schaur, Melanie, 146
Segon, Michaël, 100
Stefanovic, Lazar, 139

TABAPSY-ESMS, Groupe, 72
Takahashi, Ryoko, 144
Tartour, Tonya, 18
Toledo, Roberto, 74
Troisoeufs, aurélien, 13

Van Wallegghem, Paul, 46
Vehmas, Simo, 142
Vuattoux, Arthur, 68

Waldschmidt, Anne, 93, 96, 120
Wannberg, Rosanna, 22
Wegscheider, Angela, 146
Westling Allodi, Mara, 142
Winance, Myriam, 76

Zdravkova, Yana, 78

CONTACT

<https://alterconf2022.sciencesconf.org>

alterconf2022@sciencesconf.org



154

