

Faculté de droit et de criminologie

La Belgique face au handicap de grande dépendance

Entre inclusion et institutionnalisation

Auteur : Louise SAINTRAINT

Promoteur : Olivier DE SCHUTTER

Année académique 2021-2022

Master en droit, à finalité spécialisée : Droit de l'entreprise

Plagiat et erreur méthodologique grave

Le plagiat, fût-il de texte non soumis à droit d'auteur, entraîne l'application de la section 7 des articles 87 à 90 du règlement général des études et des examens.

Le plagiat consiste à utiliser des idées, un texte ou une œuvre, même partiellement, sans en mentionner précisément le nom de l'auteur et la source au moment et à l'endroit exact de chaque utilisation*.

En outre, la reproduction littérale de passages d'une œuvre sans les placer entre guillemets, quand bien même l'auteur et la source de cette œuvre seraient mentionnés, constitue une erreur méthodologique grave pouvant entraîner l'échec.

* A ce sujet, voy. notamment <http://www.uclouvain.be/plagiat>.

Remerciements

La réalisation de ce mémoire m'a permis de discuter avec de nombreuses personnes de leur proche lourdement handicapé, ainsi que de redécouvrir le vécu de certains de mes amis qui, comme moi, ont été confrontés depuis leur naissance à un frère porteur de handicap. Un ami m'a confié que « *malgré les moments difficiles, en raison de tout ce que ça m'a apporté de positif dans ma manière de vivre au quotidien, pour rien au monde je n'aurais échangé mon frère* ». Je ne peux que rejoindre ses dires : lorsqu'on me pose la question « *Aurais-tu préféré avoir un frère valide ?* », la réponse est, sans hésitation, négative. Pour tout ce qu'il m'a apporté en termes de vision du monde, de la vie et des autres, je voudrais dès lors commencer par remercier mon grand frère, Martin, mon inspiration dans la réalisation de ce mémoire.

Je voudrais également remercier l'ASBL Escalpade qui, porteuse de projets à destination de personnes lourdement handicapées, m'a permis de m'investir dans la cause, de rencontrer de nouvelles personnes qui vivaient une situation similaire à la mienne, et de m'ouvrir un peu plus au handicap, en comprenant et acceptant les différences de chacun.

Je voudrais ensuite remercier chaleureusement mon promoteur, Olivier De Schutter, pour sa confiance et son soutien lors de l'annonce de ce sujet de mémoire, ainsi que pour le temps qu'il m'a consacré tout au long de ce travail. Ses conseils m'ont permis d'aiguiser mon esprit critique sur le sujet du handicap et d'explorer de nouvelles pistes de réflexion.

En outre, je tiens à remercier ma mère pour son aide lors de chaque étape de la réalisation de ce mémoire, de la réflexion autour du sujet même jusqu'aux longues heures de relecture de ce travail, en passant par d'interminables discussions autour de chacune des idées qui me traversaient l'esprit lors de l'écriture de celui-ci. Du fond du cœur également, merci à elle de m'avoir soutenu dans chaque étape de ma vie, dans les bons moments comme dans les mauvais, dans les réussites comme dans les échecs, et dans mes projets comme dans mes doutes.

Enfin, un merci particulier à Clara, Igor, et Léopold pour leurs soutien, relectures et conseils avisés. Merci à mes amis, au LLN Juris Club, à mes professeurs et à toutes les personnes que j'ai pu rencontrer durant mes cinq années universitaires qui ont permis de faire de celles-ci une réussite.

Guides des abréviations et acronymes

AViQ : Agence wallonne pour une vie de qualité

C. T. N. E. R. H. I. : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (France)

CDPH : Convention relative aux droits des personnes handicapées

CEDH : Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH : Classification Internationale des Handicaps

COCOF : Commission communautaire française

COCOM : Commission communautaire commune

E. J. I. L. : *European Journal of International Law*

GAMP : Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour les personnes handicapées de grande dépendance

IMC : infirmité motrice cérébrale

J. E. D. H. : Journal européen des droits de l'homme

J. Int. Dev. : *Journal of International Development*

J. T. : Journal des tribunaux

LR : Les Républicains

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONU : Organisation des Nations Unies

R. I. E. J. : Revue interdisciplinaire d'études juridiques

Rev. Med. Suisse : Revue Médicale Suisse

Rev. trim. dr. h. : Revue trimestrielle des droits de l'homme

T. J. K. : *Tijdschrift Jeugd- en Kinderrechten*

T. S. R./R. D. S. : *Tijdschrift voor Sociaal Recht/Revue de Droit Social*

VAPH : *Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap*

Soc. Kron. : Sociaalrechtelijke kronieken

Table des matières

<i>Introduction.....</i>	<i>1</i>
<i>Partie 1. Le handicap à travers les modèles.....</i>	<i>5</i>
Chapitre 1. Du modèle médical vers le modèle social.....	5
Section 1. Le modèle médical et l’institutionnalisation	6
Section 2. Le modèle social et l’inclusion	8
Chapitre 2. Des modèles critiquables une fois rigidifiés	10
Section 1. Le dilemme de la différence	11
Section 2. La personne handicapée comme individu à part entière	14
Chapitre 3. Un modèle plus souple : le modèle biopsychosocial	15
Conclusion partie 1	18
<i>Partie 2. L’ancrage des modèles dans le droit : vers une inclusion.....</i>	<i>20</i>
Chapitre 1. Aux niveaux international et européen	20
Section 1. La Charte sociale européenne	21
§1. Un instrument qui évolue	21
A. Création et révision.....	21
B. Contrôle	23
§2. La définition du handicap : du modèle médical au modèle biopsychosocial.....	24
§3. La réponse au handicap : de l’institutionnalisation à l’inclusion	26
Section 2. La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées	29
§1. Un instrument innovant.....	29
A. Création	29
B. Contrôle	30
§2. La définition du handicap : influencée par le modèle biopsychosocial	32
§3. La réponse au handicap : de l’inclusion et de la participation en société	34

Chapitre 2. Au niveau national belge.....	37
Section 1. Un droit soumis au fédéralisme.....	38
Section 2. La définition, ou plutôt <i>les</i> définitions, du handicap	41
Section 3. La réponse au handicap : l'inclusion nouvellement constitutionnalisée.....	44
Conclusion partie 2.....	46
<i>Partie 3. Le handicap de grande dépendance : une nécessaire institutionnalisation ?</i>	48
Chapitre 1. Le handicap de grande dépendance, un handicap singulier	49
Section 1. « Handicap de grande dépendance », une notion large	49
Section 2. « Handicap de grande dépendance », un handicap qui fait naître des besoins spéciaux.....	53
Section 3. « Handicap de grande dépendance », un handicap touchant un nombre indéterminé de Belges.....	58
Chapitre 2. Inclusion désinstitutionnalisante, une utopie face au handicap de grande dépendance	59
Section 1. Le blâme de l'institution au profit de l'inclusion.....	60
Section 2. Une inclusion oui, mais pas au détriment des institutions : de la nécessité des deux solutions ..	62
§1. L'importance d'une réponse adéquate à chaque handicap	63
§2. L'importance du respect des choix.....	65
§3. L'importance de la prise en compte et de la protection de l'aidant proche.....	68
Chapitre 3. Le handicap de grande dépendance, un handicap couteux : la question du financement	72
Conclusion partie 3.....	75
<i>Conclusion générale</i>	77
<i>Bibliographie.....</i>	82

Introduction

1. A l'aube de l'élection du Président français pour les années 2022 à 2027, un candidat à la primaire présidentielle a tenu des propos pour le moins polémiques sur la scolarisation des enfants handicapés¹. Le 14 janvier 2022, celui-ci déclarait ainsi qu'en ce qui concerne ces enfants, « *il faut des établissements spécialisés qui s'en occupent. Sauf les gens qui sont légèrement handicapés évidemment, qui peuvent entrer dans la classe. Mais pour le reste, l'obsession de l'inclusion est une mauvaise manière faite aux autres enfants, et à ces enfants-là qui sont, les pauvres, complètement dépassés par les autres. Donc je pense qu'il faut des enseignants spécialisés qui s'en occupent* »². Considérés problématiques, ces propos ont provoqué l'émotion général, et les réactions politiques ne se sont pas faites attendre : une « *vision misérabiliste et excluante, qui prône qu'il y a des enfants capables et des enfants incapables* » dénonçait la Secrétaire d'État française chargée du Handicap³ ; une « *ségrégation à tous les étages* » clamait le chef de file des députés LR⁴. Du côté des associations également, les réactions se sont faites vives : « *L'exclusion des 12 millions de personnes handicapées en France évoquée par [ces propos] est profondément nauséabonde* » déclare le président de l'Association pour la prise en compte du handicap dans les politiques publiques et privées, pour ne citer que lui⁵. Au sein d'une lettre ouverte par ailleurs, Inès Chometon, étudiante atteinte d'un handicap, témoigne de l'importance qu'a eu la scolarisation en milieu ordinaire dans son développement personnel, social et intellectuel⁶.

¹ S. LEFEVRE, « Eric Zemmour visé par une plainte pour ses propos sur les enfants handicapés », <https://www.capital.fr/economie-politique/eric-zemmour-vise-par-une-plainte-pour-ses-propos-sur-les-enfants-handicapes-1426493> (date de dernière consultation : 17 août 2022).

² *Ibid.* ; I. TRIPPENBACH, « Eric Zemmour trébuche sur son “obsession de l'inclusion” après ses propos sur le handicap », https://www.lemonde.fr/election-presidentielle-2022/article/2022/01/17/handicap-eric-zemmour-trebuche-sur-son-obsession-de-l-inclusion_6109774_6059010.html (date de dernière consultation : 17 août 2022) ; J. PEYCHIERAS, « Eric Zemmour et la scolarisation des enfants handicapés : on vous résume la polémique », <https://www.francebleu.fr/infos/politique/zemmour-fait-scandale-sur-la-scolarisation-des-enfants-handicapes-1642342852> (date de dernière consultation : 17 août 2022).

³ I. TRIPPENBACH, « Eric Zemmour trébuche sur son “obsession de l'inclusion” après ses propos sur le handicap », https://www.lemonde.fr/election-presidentielle-2022/article/2022/01/17/handicap-eric-zemmour-trebuche-sur-son-obsession-de-l-inclusion_6109774_6059010.html (date de dernière consultation : 17 août 2022).

⁴ J. PEYCHIERAS, « Eric Zemmour et la scolarisation des enfants handicapés : on vous résume la polémique », <https://www.francebleu.fr/infos/politique/zemmour-fait-scandale-sur-la-scolarisation-des-enfants-handicapes-1642342852> (date de dernière consultation : 17 août 2022).

⁵ *Ibid.*

⁶ I. CHOMETON, « La lettre d'une élève handicapée à Éric Zemmour : “La scolarisation m'a intégrée à la société” », <https://www.marianne.net/agora/tribunes-libres/la-lettre-dune-eleve-handicapee-a-eric-zemmour-la-scolarisation-ma-integree-a-la-societe> (date de dernière consultation : 17 août 2022).

Dès le lendemain, le candidat à l'Élysée s'empressait de nuancer ses propos : « *Bien sûr, il y a des cas où le fait de [...] mettre [les enfants handicapés] dans un établissement ordinaire est une bonne chose car ça leur permet de progresser, de se socialiser. Et puis il y a d'autres cas, réels, plus nombreux qu'on ne le dit, où c'est une souffrance pour ces enfants. [...] Ce que j'ai voulu dire, c'est que je ne veux pas que l'obsession de l'inclusion nous prive et nous conduise à négliger la nécessité d'établissements spécialisés. [...] Je pense que c'est une position idéologique, comme toujours. On a décidé que c'était mieux de mettre tout le monde ensemble. Moi, je pense que non, [...] pas pour les mettre à l'écart mais pour s'en occuper mieux* »⁷. Il a par ailleurs précisé qu'il dénonçait un manque de moyens au sein des structures spécialisées et que, « *sous le prétexte de l'inclusion à tout prix, on ferme de nombreux établissements spécialisés* »⁸.

2. Que l'on s'accorde ou non sur les positions politiques des candidats à la présidentielle ne fait aucunement l'objet des lignes qui suivront ; l'on ne verra pas dans ces propos une affirmation que l'auteur partage – ou ne partage pas – les opinions politiques de quiconque. Toutefois, les propos émis lors de la campagne électorale française de 2022 ont l'avantage de poser sur la table un sujet qui, fâcheux et dérangeant, semble vouloir être enfui. C'est ainsi qu'au travers de cette campagne électorale française, est soulevée la question de la manière dont l'on devrait répondre au handicap : par l'inclusion, par l'institutionnalisation, ou par un mélange des deux ?

3. La question ne concerne en réalité pas que les Français, mais bien 650 millions de personnes en situation de handicap à travers le monde⁹, en ce compris de nombreux Belges. Dans le cadre de cette contribution, c'est au pan belge que nous nous intéresserons, bien que les conclusions que nous tirerons pourraient aisément être transposées à d'autres États. Face à cette problématique en Belgique, l'actualité des dernières années semble aller dans un sens unique : en matière de handicap, l'inclusion est le maître mot et doit prédominer. Ainsi, mars

⁷ J. PEYCHIERAS, « Eric Zemmour et la scolarisation des enfants handicapés : on vous résume la polémique », <https://www.francebleu.fr/infos/politique/zemmour-fait-scandale-sur-la-scolarisation-des-enfants-handicapes-1642342852> (date de dernière consultation : 17 août 2022).

⁸ Franceinfo, « Eric Zemmour et la scolarisation des enfants handicapés : retour sur la polémique en cinq actes », https://www.francetvinfo.fr/sante/handicap/eric-zemmour-et-la-scolarisation-des-enfants-handicapes-retour-sur-la-polemique-en-quatres-actes_4918887.html (date de dernière consultation : 17 août 2022).

⁹ Organisation des Nations Unies, « Faits et chiffres sur le handicap », disponible sur <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/faits-et-chiffres-sur-le-handicap.html> (date de dernière consultation : 16 août 2022).

2021 marque la consécration constitutionnelle du droit pour les personnes handicapées à la pleine inclusion dans la société. L'année 2021 est, en outre, marquée par la présentation du Plan d'action fédéral de la législature 2021-2024 pour le handicap qui, dans son avant-propos déjà, insiste sur l'inclusion¹⁰.

4. Pourtant, l'idée d'inclusion comme maître mot n'est pas partagée de tous. Aussi, le témoignage du père d'un enfant autiste est marquant : *« À cinq ans, notre fils était terrorisé par les bruits, il ne laissait pas les autres s'approcher, il ne supportait pas le contact des vêtements, il n'avait pas la notion du vide et du danger, il passait des heures à se cogner le dos contre un mur ou un radiateur, il poussait des hurlements stridents qui nous déchiraient les tympans, et bien sûr il n'était pas propre, jouait avec ses excréments et en badigeonnait les murs. La réalité de l'autisme, c'est aussi cela, les politiques et les journalistes ne s'en rendent pas compte. L'école aurait-elle été bénéfique pour lui ? J'ai du mal à le croire. La trop grande proximité des autres, les sonneries, l'agitation des récréations, lui auraient fait vivre un véritable enfer. Il n'était pas en état d'apprendre quoi que ce soit, avec ou sans le soutien d'une AESH (Accompagnants d'élèves en situation de handicap). Il avait bien d'autres problèmes : avoir le sentiment d'exister, percevoir comme sien ce corps morcelé, ne plus être envahi par toutes ses perceptions internes comme externes, ne plus ressentir l'autre, sa présence, son regard, ses paroles, comme des intrusions insupportables »*¹¹. L'inclusion finalement est-elle, au regard de témoignages concrets, idéale pour toutes les personnes en situation de handicap, en ce compris cet enfant autiste, en ce compris les personnes handicapées grandement dépendantes de l'aide d'une tierce personne ? Les institutions, à savoir les structures spécialisées, devraient-elles être supprimées au bénéfice d'une inclusion comme solution unique ?

5. Nous ne prétendons aucunement, dans les pages qui suivent, apporter une réponse à cette question qui s'appliquerait à toutes les personnes handicapées. Aussi, ce sera spécifiquement par le biais du handicap de grande dépendance que sera analysée la réponse à

¹⁰ SPF Sécurité sociale, « Plan d'action fédéral handicap 2021-2024 », disponible sur <https://handicap.belgium.be/docs/fr/plan-federal-handicap-2021-2024.pdf> (date de dernière consultation : 27 juillet 2022).

¹¹ P. SADOUN, « Eric Zemmour a posé la bonne question sur l'inclusion des élèves en situation de handicap », <https://www.marianne.net/agora/tribunes-libres/eric-zemmour-a-pose-la-bonne-question-sur-linclusion-des-eleves-en-situation-de-handicap> (date de dernière consultation : 17 août 2022).

cette question, ce handicap étant celui qui, comme son nom le laisse deviner, crée la forte dépendance à un tiers de la personne porteuse.

6. En somme, la question qui nous poursuivra dans les pages qui suivront est la suivante : *Entre inclusion et institutionnalisation, quelle réponse devrait apporter la Belgique au handicap de grande dépendance ?*

Le handicap de grande dépendance étant avant tout un handicap, sera pour commencer envisagée l'évolution de la définition du handicap à travers les modèles (partie 1). Il sera observé que cette évolution a également eu un impact sur la réponse donnée au handicap, et s'est accompagnée d'un glissement du paradigme de l'institutionnalisation vers celui de l'inclusion. Le droit étant, aux yeux de nombreux, reflet de la société, sera observée la manière dont l'évolution des modèles, et le glissement de l'institution vers l'inclusion, ont été ancrés au sein de la sphère juridique (partie 2). Pour finir, on analysera les conséquences concrètes de ce glissement dans la réponse au handicap, en concentrant notre étude sur le cas du handicap de grande dépendance, qui sera également étudié plus en profondeur (partie 3).

Partie 1. Le handicap à travers les modèles

7. Alors que la notion de handicap est communément utilisée afin de définir la situation d'une personne, l'essence même de ce qu'est le handicap est quelque chose de flou qui a fait l'objet de nombreuses discussions ne pouvant être circonscrites au sein du seul spectre juridique. Aussi, avant de se lancer dans une étude concernant le handicap, il convient d'abord de se concentrer sur la manière dont le concept a évolué. Ce concept a fait l'objet de différentes approches, que l'on nommera « modèles », ne trouvant pas leur source dans le droit, mais dans d'autres sciences telles que la médecine ou la sociologie¹². A chaque modèle développé, une réponse différente au handicap est associée.

8. Parmi tous les modèles existant en matière de handicap, deux ressortent particulièrement tant ils ont marqué l'histoire du handicap, et tant ils sont opposés : le modèle médical qui insiste sur la solution de l'institutionnalisation, et le modèle social qui repose sur la solution de l'inclusion. Aussi, il sera d'abord étudié le glissement du modèle médical vers le modèle social, qui, en conséquence, s'accompagne d'un changement dans l'idée que l'on se fait des solutions qui devraient être apportées au handicap (section 1). Ensuite, nous verrons qu'à plusieurs égards, une fois rigidifiés, les modèles médical et social en tant que seuls grands modèles s'avèrent faire l'objet de critiques ; nous exposerons deux de ces critiques qui méritent une analyse approfondie (section 2). Pour finir, sera analysé le modèle biopsychosocial, un troisième modèle qui, moins étudié dans la doctrine du handicap que les modèles médicaux et sociaux et dès lors moins connu, vaut également la peine d'être approfondi (section 3). En effet, moins rigides que les deux grands modèles, il semble faire office de compromis entre ceux-ci et, on le verra plus tard, a eu un impact particulier sur le droit.

Chapitre 1. Du modèle médical vers le modèle social

9. La perception du handicap a fortement évolué au cours des 20^e et 21^e siècles. L'idée du handicap comme corollaire uniquement de la condition médicale de l'individu a doucement laissé place à l'idée selon laquelle le handicap est causé non pas par la condition de la personne,

¹² J. DAMAMME, « Les définitions du handicap », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de I. HACHEZ et J. VRIELINK), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 129-130.

mais par les barrières sociales qui composent son environnement. En d'autres termes, un glissement a été opéré du modèle médical (§1) vers le modèle social (§2).

Section 1. Le modèle médical et l'institutionnalisation

10. A l'origine, le handicap se définissait au regard d'un « modèle médical », aussi appelé « modèle individuel ». Selon ce modèle, le handicap est un attribut personnel, fruit de la défaillance fonctionnelle et structurelle du corps et/ou de l'esprit¹³. La personne est considérée comme handicapée en raison de son état individuel ou médical¹⁴, sans que ne soit pris en compte l'environnement social, physique ou politique¹⁵. Ainsi par exemple, c'est en raison uniquement de l'existence d'une différence chromosomique chez la personne trisomique que cette personne sera considérée comme handicapée ; c'est en raison uniquement des lésions ou anomalies cérébrales qu'elle présente que la personne atteinte d'infirmité motrice cérébrale (IMC) sera considérée comme handicapée.

11. Le modèle médical reflète un point de vue extrêmement standardisé : les personnes handicapées sont handicapées car incapables de fonctionner conformément à l'homme moyen valide, pris comme point de référence¹⁶. Définissant la personne handicapée par sa condition uniquement, le modèle médical façonne la vision qu'a la personne non porteuse de handicap sur la personne handicapée¹⁷. En effet, le discours entretenu par le modèle médical appuie la différence¹⁸ et influence les interactions entre individus non porteurs et individus porteurs de

¹³ J. A. HAEGELE et S. HODGE, « Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models », *Quest*, 2016, p. 195 ; Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, approuvée par l'Assemblée générale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) le 22 mai 2001, WHA.54.21 du 22 mai 2001, disponible sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf (date de dernière consultation : 14 juillet 2022), p. 18.

¹⁴ Br. GAURIER et D.-A. MICHEL, *Tous inclus ! Réinventer la vie dans la Cité avec les personnes en situation de handicap*, Paris, les Éditions de l'atelier-les Éditions ouvrières, 2010, p. 24 ; J. A. HAEGELE et S. HODGE, « Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models », *op. cit.*, p. 195.

¹⁵ I. BRITTAİN, « Perceptions of disability and their impact upon involvement in sport for people with disabilities at all levels », *Journal of Sport & Social Issues*, 2004, p. 430 ; B. A. AREHEART, « When Disability Isn't "Just Right": The Entrenchment of the Medical Model of Disability and the *Godilocks* Dilemma », *Indiana Law journal*, 2008, p. 186.

¹⁶ J. A. HAEGELE et S. HODGE, « Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models », *op. cit.*, p. 195 ; M. WYNANCE, « La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales de l'OMS, 1980 et 2011 », *Dynamis*, 2008, p. 378 ; M. SABATELLO, « A short History of the International Disability Rights Movement », in *Human Rights and Disability Advocacy* (sous la dir. de M. SABATELLO et M. SCHULZE), Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 2013, p. 15.

¹⁷ I. BRITTAİN, « Perceptions of disability and their impact upon involvement in sport for people with disabilities at all levels », *op. cit.*, pp. 432 et 434.

¹⁸ B. A. AREHEART, « When Disability Isn't "Just Right": The Entrenchment of the Medical Model of Disability and the *Godilocks* Dilemma », *op. cit.*, p. 187.

handicap, ainsi que la manière dont l'on perçoit et parle de la personne handicapée¹⁹. L'idée véhiculée est que les personnes porteuses de handicap sont des « perdants biologiques », et que l'exclusion sociale vécue est liée à leur condition propre²⁰. L'aide qui leur est apportée ne serait dès lors qu'une forme de charité²¹, et la personne handicapée réussissant à vivre une vie « normale » est considérablement mieux perçue que les autres²².

12. La réponse première face au handicap a été de chercher à le soigner afin de permettre à la personne porteuse de retrouver les fonctionnalités lui faisant défaut²³. C'est de la sorte que le corps médical a longtemps voulu faire marcher la personne tétraplégique, nonobstant la douleur ressentie par cette dernière²⁴ et nonobstant les faibles chances d'arriver à un résultat se rapprochant des capacités d'une personne non porteuse de handicap²⁵. Par la suite, la médecine a renoncé à cet objectif de guérison pour se concentrer sur la réadaptation de la personne, notamment via des « interventions correctrices, ré-adaptatrices, ré-éducatrices, [ou encore] orthopédiques »²⁶. À défaut de pouvoir soigner le handicap, on a donc tenté de le corriger afin que la personne handicapée puisse se rapprocher, autant que faire se peut, de ce qui était considéré comme la norme, à savoir ne pas être porteur de handicap²⁷.

13. Il est attendu de la personne handicapée qu'elle s'adapte à son environnement²⁸, sans que celui-ci ne soit modifié afin de lui apporter le support nécessaire pour vivre avec sa

¹⁹ J. A. HAEGELE et S. HODGE, « Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models », *op. cit.*, p. 196.

²⁰ B. A. AREHEART, « When Disability Isn't "Just Right": The Entrenchment of the Medical Model of Disability and the *Godilocks* Dilemma », *op. cit.*, p. 186 ; I. BRITAIN, « Perceptions of disability and their impact upon involvement in sport for people with disabilities at all levels », *op. cit.*, p. 441.

²¹ B. A. AREHEART, « When Disability Isn't "Just Right": The Entrenchment of the Medical Model of Disability and the *Godilocks* Dilemma », *op. cit.*, p. 186.

²² G. GRIFFO, « Models of disability, ideas of justice, and the challenge of full participation », *Modern Italy*, 2014, p. 148.

²³ G. GRIFFO, « Models of disability, ideas of justice, and the challenge of full participation », *op. cit.*, p. 149.

²⁴ J.-F. RAVAUD, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *C. T. N. E. R. H. I.*, 1999, p. 66.

²⁵ G. GRIFFO, « Models of disability, ideas of justice, and the challenge of full participation », *op. cit.*, p. 149.

²⁶ J.-F. RAVAUD, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *op. cit.*, p. 66.

²⁷ M. VANDERSTRAETEN, « Définir, c'est exclure : le cas du handicap », *R. I. E. J.*, 2015, p. 93 ; M. KETT, R. LANG, J.-F. TRANI, « Disability, development and the dawning of a new convention: a cause for optimism? », *J. Int. Dev.*, 2009, p. 652 ; J.-F. RAVAUD, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *op. cit.*, p. 66.

²⁸ M. WYNANCE, « Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care », *ALTER – European Journal of Disability Research*, 2016, vol. 10, p. 4.

différence²⁹. Ainsi, lorsque cela était possible, les personnes handicapées étaient placées dans des programmes de réhabilitation permettant de réintégrer l'individu dans la société telle quelle³⁰. En cas d'impossibilité de réhabilitation, l'on estimait suffisant que la personne en situation de handicap puisse bénéficier de services adaptés tels que des soins de santé, des prestations de sécurité sociale ou encore un accès à des enseignements spécialisés ou à un travail dans des ateliers protégés³¹. Cela se faisait au travers de l'institutionnalisation, à savoir au travers de la création et mise en place d'institutions spécialisées capables d'accueillir les personnes handicapées et de répondre à leurs besoins³².

14. Que ce soit en fixant un objectif de guérison ou en fixant un objectif de réadaptation, l'attention est portée sur la manière dont l'individu peut surmonter sa condition³³, avec comme objectif tacite de faire disparaître le handicap. Par ailleurs, si la personne porteuse de handicap ne souhaite pas être soignée ou bénéficier d'une réadaptation, il sera généralement considéré que c'est parce qu'elle n'a en fait pas la motivation nécessaire pour devenir indépendante et pour trouver ou retrouver ses pleines fonctions³⁴. À nouveau, la personne handicapée est considérée par son handicap avant tout.

Section 2. Le modèle social et l'inclusion

15. En réponse aux critiques de plus en plus nombreuses du modèle médical, un nouveau modèle s'est développé et a pris de l'ampleur³⁵. Celui-ci, né au Royaume-Uni au début du 18^e siècle, considère que le handicap ne serait non pas la conséquence d'une condition médicale, mais bien de barrières sociales et culturelles empêchant son porteur de participer pleinement à la vie en société³⁶.

²⁹ N. BERNARD, « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de I. HACHEZ et J. VRIELINK), Bruxelles, Larcier, 2020, p. 432 ; G. GRIFFO, « Models of disability, ideas of justice, and the challenge of full participation », *op. cit.*, p. 149.

³⁰ M. SABATELLO, « A short History of the International Disability Rights Movement », *op. cit.*, p. 15.

³¹ D. CUYPERS, S. KEUNEN, S. VAN DAMME, « Het herziene europees sociaal handvest en de verbetering van de mensenrechtenpositie van personen met een handicap », *T. S. R/R. D. S.*, 2016, p. 16 ; . SABATELLO, « A short History of the International Disability Rights Movement », *op. cit.*, p. 15.

³² N. BERNARD, « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », *op. cit.*, p. 432.

³³ B. A. AREHEART, « When Disability Isn't "Just Right": The Entrenchment of the Medical Model of Disability and the *Godilocks* Dilemma », *op. cit.*, p. 186.

³⁴ J. A. HAEGELE et S. HODGE, « Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models », *op. cit.*, p. 195.

³⁵ N. BERNARD, « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », *op. cit.*, p. 432.

³⁶ M. SABATELLO, « A short History of the International Disability Rights Movement », *op. cit.*, p. 16 ; M. KETT, R. LANG, J.-F. TRANI, « Disability, development and the dawning of a new convention: a cause for optimism? »,

Par la suite, une multitude d'approches sociales se sont manifestées à côté de la variante britannique développée par l'activiste handicapé Vic Finkelstein ainsi que par les théoriciens du handicap Michael Oliver et Colin Barnes³⁷. L'on retrouve ainsi notamment « le *modèle de la minorité opprimée*, la *version constructiviste sociale des États-Unis*, la *version de la déficience*, la *version de la vie indépendante*, la *version postmoderne*, la *version du continuum*, la *version de la variation humaine* et la *version de la discrimination* »³⁸. L'approche britannique est cependant celle qui a eu le plus d'influence, et c'est en conséquence le plus souvent celle-ci que le terme « modèle social » désigne³⁹. Dans le cadre de cette contribution, l'utilisation du langage « modèle social » se rapportera dès lors à l'approche britannique.

16. Selon le modèle social, le handicap ne serait, contrairement à ce qui était avancé dans le modèle médical, « pas un attribut de la personne, mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont bon nombre sont créées par l'environnement social »⁴⁰. Aussi, il tend « à s'opposer à la catégorisation des individus »⁴¹ et ne considère pas le handicap comme quelque chose d'absolu⁴². Pour reprendre l'exemple cité précédemment, la personne trisomique sera, en vertu du modèle social, considérée handicapée non pas en raison de sa trisomie, mais en raison du fait que la société ne lui est pas adaptée⁴³, de telle manière que la personne connaît des « barrières physiques ou socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté »⁴⁴. La personne infirme cérébrale moteur ne sera pas considérée handicapée en

op. cit., p. 652 ; B. A. AREHEART, « When Disability Isn't "Just Right": The Entrenchment of the Medical Model of Disability and the *Godilocks* Dilemma », *op. cit.*, p. 188.

³⁷ K. KAZOU, « Analysing the definition of disability in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: is it really based on a 'social model' approach? », *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, 2017, p. 28.

³⁸ « (b) the oppressed minority model, (c) the social constructionist version of the United States, (d) the impairment version, (e) the independent living version, (f) the postmodern version, (g) the continuum version, (h) the human variation version, and (i) the discrimination », tradition libre (nous omettons les énumérations et ajoutons les italiques), J. A. HAEGELE et S. HODGE, « Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models », *op. cit.*, p. 196.

³⁹ K. KAZOU, « Analysing the definition of disability in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: is it really based on a 'social model' approach? », *op. cit.*, p. 28.

⁴⁰ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, approuvée par l'Assemblée générale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) le 22 mai 2001, WHA.54.21 du 22 mai 2001, disponible sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf (date de dernière consultation : 14 juillet 2022), p. 18.

⁴¹ M. VANDERSTRAETEN, « Définir, c'est exclure : le cas du handicap », *op. cit.*, p. 103.

⁴² N. MARQUIS, « Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie », *R. I. E. J.*, 2015, p. 112.

⁴³ D. CUYERS, S. KEUNEN, S. VAN DAMME, « Het herziene europees sociaal handvest en de verbetering van de mensenrechtenpositie van personen met een handicap », *op. cit.*, p. 16 ; J. DAMAMME, « La socialisation de la notion de handicap en droit de la non-discrimination », *J. E. D. H.*, 2013, p. 838.

⁴⁴ J.-F. RAVAUD, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *op. cit.*, p. 67.

raison de la déficience cérébrale qu'elle présente, mais en raison du fait que son environnement présente des obstacles à sa pleine participation en société.

Le modèle social présente l'inclusion comme étant la réponse idéale au handicap ; il faut la favoriser, à savoir modeler la société autour de la personne handicapée, lui apportant des solutions pour qu'elle ne vive plus sa différence comme un handicap⁴⁵. Des actions sont requises pour engendrer des changements sociétaux et environnementaux, pour engendrer des changements dans les rôles sociaux, mais aussi pour changer la perception négative des individus sur les personnes porteuses de handicap⁴⁶. Par conséquent, étant donné qu'elle pousserait à la ségrégation et tendrait à considérer la personne en fonction de son handicap uniquement, l'on comprend facilement que l'institutionnalisation comme réponse au handicap par le modèle médical est décriée par le modèle social⁴⁷.

17. Bien que réactionnaire et en opposition à un modèle fortement critiqué, le modèle social a également fait l'objet de nombreuses critiques⁴⁸. Il lui a notamment été reproché d'occulter la diversité existante dans la manière dont le handicap peut être vécu⁴⁹. De plus, le modèle social centre son attention uniquement sur l'environnement, alors que celui-ci « ne peut pas toujours être tenu pour responsable du manque ou de l'absence de participation à la société d'une personne handicapée »⁵⁰.

Chapitre 2. Des modèles critiquables une fois rigidifiés

18. Alors que le modèle médical est attaqué car trop catégorisant pour la personne handicapée et insistant sur ses différences, l'on reproche au modèle social de ne pas suffisamment mettre l'accent sur les différences vécues par chaque personne handicapée prise dans son individualité. D'une part le modèle médical risque de mener à une ségrégation, et d'autre part le modèle social risque de masquer les différences réelles existantes entre la

⁴⁵ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22ter). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *J. T.*, 2022, p. 19.

⁴⁶ K. KAZOU, « Analysing the definition of disability in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: is it really based on a 'social model' approach? », *op. cit.*, p. 31.

⁴⁷ N. BERNARD, « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », *op. cit.*, p. 438.

⁴⁸ K. KAZOU, « Analysing the definition of disability in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: is it really based on a 'social model' approach? », *op. cit.*, p. 31.

⁴⁹ J. OWENS, « Exploring the critiques of the social model of disability: the transformative possibility of Arendt's notion of power », *Sociology of Health & Illness*, 2014, p. 4.

⁵⁰ M. VANDERSTRAETEN, « Définir, c'est exclure : le cas du handicap », *op. cit.*, p. 103.

personne handicapée et celle qui ne l'est pas, créant un « dilemme de la différence » (§1). Par ailleurs, la personne handicapée est un individu à part entière, et l'utilisation de modèles rigides, et donc de solutions rigides, ne permet pas de répondre aux besoins de chaque personne porteuse de handicap prise dans son individualité, en raison notamment de l'existence d'un grand spectre de handicaps, allant des handicaps plus légers aux handicaps plus lourds (§2).

Section 1. Le dilemme de la différence

19. Bien que les critiques des modèles se concentrent sur la question spécifique du handicap, celles-ci permettent de mettre plus généralement en exergue la complexe question de la réponse à la différence. Faudrait-il viser un traitement qui effacerait l'existence de ces différences, au risque de ne pas répondre spécifiquement aux besoins de chacun, ou au contraire viser un traitement qui répondrait spécifiquement à ces besoins, au risque de tomber dans des schémas discriminants ? L'on ne pourrait trouver une réponse simple, claire et unanime à cette question : un dilemme se présente⁵¹. Dès lors que la question d'une égalité de traitement quelconque se pose – que ce soit dans le cadre de l'égalité entre les individus porteurs et non porteurs de handicap, mais encore dans le cadre de l'égalité entre les genres – le même dilemme s'impose, à savoir le dilemme de la différence. Celui-ci apparaît « quand le traitement différencié nous permet de remarquer les différences et quand le traitement égalitaire nous rend insensibles aux différences »⁵².

20. Pour bien comprendre ce dilemme, il faut avant tout définir ce qui est considéré comme étant « différent », et, à l'inverse, comme « normal ». *A priori*, il semblerait évident qu'une telle catégorisation est personnelle et relève de l'abstraction. Pourtant, il est aisé de se rendre compte que certaines personnes sont, dans notre société, communément catégorisées comme « normales », et d'autres comme « différentes ». L'esprit humain ne permettant pas de traiter toutes les informations concernant une personne, il tend à simplifier celle-ci et à la catégoriser socialement⁵³ en « accentuant des ressemblances entre les éléments d'une même catégorie et les différences entre les catégories »⁵⁴. Parce qu'entrent en ligne de compte des stéréotypes et

⁵¹ B. NORWICH, « Dilemmas of difference, inclusion and disability: international perspectives on placement », *European Journal of Special Needs Education*, 2008, p. 288.

⁵² D. INNERARITY, « Universalité et différence – Qu'est-il advenu de la postmodernité ? », *Tumultes*, 2010, p. 138.

⁵³ S. DELOUVÉE, « Perception sociale, stéréotypes et préjugés », *Manuel visuel de psychologie sociale*, 2018, p. 87.

⁵⁴ E. SALÈS-WUILLEMIN, *La catégorisation et les stéréotypes en psychologie sociale*, Paris, Dunod, 2006, p. 11.

des préjugés dans le processus, c'est inconsciemment le même point de référence tacite qui est utilisé quasiment universellement pour catégoriser les personnes. Dans le cadre du handicap, la personne valide sera considérée comme « normale », et celle porteuse de handicap sera considérée comme « différente ». De la sorte, la personne entendante sera catégorisée comme normale, tandis que la personne malentendante sera catégorisée comme différente⁵⁵. Pourtant, la personne malentendante ne diffère pas plus de la personne entendante que la personne entendante ne diffère de la personne malentendante⁵⁶. De même une personne malentendante diffère d'une autre personne entendante par pleins d'autres aspects, aussi simples soient-ils que la couleur des yeux⁵⁷. Aussi, c'est parce qu'il est généralement admis que la norme est d'entendre qu'il est possible de catégoriser la personne malentendante comme étant différente⁵⁸. De la même manière, la femme sera considérée différente car la norme tacite est d'être un homme, et la personne de couleur sera considérée différente car la norme tacite est d'être une personne caucasienne⁵⁹.

Dès lors que ces normes implicites permettent de définir ce qui est différent, c'est indéniablement qu'elles entrent également en considération dans la poursuite du traitement égalitaire et de la non-discrimination⁶⁰. En effet, l'on cherchera à ce que la personne « différente » soit traitée de la même manière que la personne « normale » autour de laquelle la vie sociale, politique et économique est façonnée⁶¹. Aussi, luttant contre la discrimination, l'on crée d'emblée un système discriminant pour la personne « différente » que l'on cherche à traiter similairement à quelqu'un de « normal », alors même que c'est bien autour de la personne « normale » que la société est conçue. En d'autres termes, cherchant à lutter contre la discrimination, l'on choisit discriminatoirement ce qu'est la normalité. Plus communément, l'on parlera des personnes différentes comme étant « la minorité », et des personnes normales comme étant « la majorité »⁶².

⁵⁵ M. MINOW, *Making All the Difference: Inclusion, Exclusion and American law*, Ithaca, Cornell University Press, 1990, p. 51.

⁵⁶ *Ibid.*

⁵⁷ *Ibid.*

⁵⁸ *Ibid.*

⁵⁹ *Ibid.*

⁶⁰ *Ibid.*, p. 21.

⁶¹ *Ibid.* ; D. INNERARITY, « Universalité et différence – Qu'est-il advenu de la postmodernité ? », *op. cit.*, p. 138.

⁶² A. F. ARTILES, "The Dilemma of Difference: Enriching the Disproportionality Discourse with Theory and context", *The Journal of Special Education*, 1998, p. 32.

21. Le dilemme de la différence réside dans la tension existant dans la façon dont cette différence est traitée ; la stigmatisation existe en effet à la fois lorsqu'on la met en évidence, et lorsqu'on l'ignore⁶³. En d'autres termes, les problèmes d'inégalités seront exacerbés autant lorsque l'on traitera les minorités – catégorisées différentes – de la même manière que les majorités – catégorisées normales –, que lorsque l'on traitera ces minorités et majorités différemment⁶⁴.

En effet, à chercher le traitement égalitaire, le risque est grand de masquer l'existence de la différence entre la personne appartenant à une minorité et la personne appartenant à une majorité, ce qui desservirait cette première⁶⁵. Comme expliqué précédemment, un standard est inconsciemment et immanquablement fixé. Dès lors, « bien que le traitement égalitaire remplisse les critères formels d'égalité, [...] ce même traitement peut servir à nier la substance d'égalité et devenir source d'exclusion »⁶⁶. Ne pas prendre en compte la différence de l'étudiant malentendant par exemple desservirait celui-ci en ce qu'il ne pourrait poursuivre un cursus scolaire adapté à sa condition malentendante. Inversement, le risque est grand qu'une culture accentuant la différence « consolide des distances qui pourraient être surmontées »⁶⁷.

22. Dans le cadre du handicap, le dilemme de la différence est particulièrement complexe. Le modèle social tend à un système d'égalité pour la personne handicapée, afin que celle-ci ne soit plus considérée comme « différente », au risque que « la société ne réponde pas adéquatement aux besoins spécifiques de chaque personne handicapée »⁶⁸. Le modèle médical quant à lui tend à un système dans lequel les différences sont mises en avant, par lequel les personnes handicapées devraient se voir offrir « un « traitement spécial » *a priori* incompatible avec leur demande d'être traitées en égales »⁶⁹.

Il est en conséquence nécessaire de trouver un équilibre entre une situation d'inclusivité totale, et une situation de ségrégation totale⁷⁰, que l'on peut traduire comme la nécessité de trouver un équilibre entre l'effacement de la différence et sa mise en avant trop importante. Ainsi, tendre

⁶³ M. MINOW, *Making All the Difference: Inclusion, Exclusion and American law*, *op. cit.*, p. 20.

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ D. INNERARITY, « Universalité et différence – Qu'est-il advenu de la postmodernité ? », *op. cit.*, p. 138.

⁶⁶ *Ibid.*

⁶⁷ *Ibid.*

⁶⁸ *Ibid.*, p. 103.

⁶⁹ *Ibid.*

⁷⁰ E. PLAISANCE, « *Special educational needs* selon Mary Warnock : autocritique ou reniement ? », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2012-1, p. 211.

à traiter la personne handicapée en égale est indispensable, mais reconnaître ses différences est tout autant primordiale, afin d'apporter l'aide nécessaire pour que ses besoins soient satisfaits.

Section 2. La personne handicapée comme individu à part entière

23. L'on ne pourrait décrire le handicap de manière générale et abstraite ; il est impossible d'attacher à la personne handicapée des caractéristiques particulières. La notion de handicap couvre effectivement une multitude de réalités et il existe tout un spectre sur lequel le handicap de chacun peut être placé, allant des handicaps les plus lourds aux handicaps les plus légers. Un handicap n'en est pas un autre et la réponse à chaque forme de handicap ne pourrait être similaire. La personne souffrant d'un trouble de la vision ne pourrait en effet être traitée d'une manière similaire à la personne souffrant d'un trouble du spectre autistique ; la personne souffrant d'une déficience mentale ne pourrait être traitée de manière similaire à la personne souffrant d'une malformation du squelette.

Le handicap est quelque chose de complexe que l'on a, toujours dans cette nécessité psychologique de simplification, tenté de catégoriser. Aussi, l'on retrouve une multitude de catégories mais aucune ne pourrait prétendre être imperméable et couvrir toutes les nuances existant dans le handicap. Ainsi par exemple, certains individus souffrent à la fois de déficience mentale et d'épilepsie, certains individus souffrent à la fois de déficience mentale et de troubles moteurs, et certains individus souffrent de tous ces maux à la fois. De plus, au sein même de la catégorie regroupant les individus souffrant de troubles moteurs par exemple, chacun souffre d'un trouble moteur différent, que ce soit en termes de caractéristiques du trouble, ou de gravité du trouble ; une personne peut souffrir d'un trouble moteur tel qu'elle a besoin d'attelles, tout comme une personne peut souffrir d'un trouble moteur tel qu'elle a besoin d'un fauteuil roulant électrique avec un bras escamotable permettant la commande de celui-ci par le menton.

De plus, la façon dont une personne vit son handicap va au-delà des classifications. Ces classifications se concentrent uniquement sur les caractéristiques que présente le handicap de chaque individu sans prendre en compte le ressenti de la personne catégorisée comme handicapée. La personne handicapée peut vivre son handicap plus ou moins intensément et estimer que sa déficience mentale, par exemple, est lourde, alors même qu'elle est catégorisée comme étant « légère ». Certaines personnes par ailleurs vont être conscientes de leur handicap, tandis que d'autres non.

24. Pourtant, les différents modèles présentés – à savoir les modèles social et médical – ne se concentrent que sur une perspective, sociale ou médicale, et tendent à favoriser une réponse au handicap en fonction de cette perspective, de manière universelle. Dès lors, le risque est grand, lors de l'utilisation rigide de ceux-ci, de nier la manière dont chaque individu porteur de handicap est différent d'un autre, ainsi que d'omettre les besoins et envies de chacun au regard du handicap qu'il porte, de même que l'expérience personnelle de l'individu porteur de handicap⁷¹. Le modèle médical se concentrant sur l'aspect médical de l'individu et préconisant une institutionnalisation, les expériences des individus liées à leur environnement social ne sont pas prises en compte⁷². Quant au modèle social, se concentrant à l'inverse sur l'environnement et préconisant l'inclusion, il ne prend pas en compte les expériences des individus liées à leur condition médicale⁷³.

Étant donné le grand spectre de possibilités, entre le handicap très léger et le handicap très lourd, il conviendrait d'envisager une approche spécifique à chacune, au-delà des modèles médicaux et sociaux. L'utilisation rigide d'un modèle ou d'un autre ne pourrait en effet répondre universellement aux besoins et envies de toute personne porteuse de handicap.

Finalement, certaines personnes peuvent nécessiter que la réponse à leur handicap évolue au fil du temps. Ainsi, une institutionnalisation peut être nécessaire, ou du moins un soutien conséquent, durant une partie de leur vie, afin de pouvoir construire les conditions de leur autonomie et de leur intégration dans la communauté. Inversement, une personne peut préférer une inclusion durant un certain temps puis plus tard avoir besoin d'une forme d'aide beaucoup plus soutenue voire constante ainsi que des aménagements particuliers, éventuellement via la mise en institution.

Chapitre 3. Un modèle plus souple : le modèle biopsychosocial

25. Face à l'inaptitude des deux modèles à apporter une réponse adéquate au handicap – prenant en compte les besoins et expériences individuelles de chacun et prônant un équilibre entre l'inclusion et la ségrégation –, il semblerait que la perception du handicap de ces modèles

⁷¹ J. A. HAEGELE et S. HODGE, « Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models », *op. cit.*, p. 203.

⁷² *Ibid.*

⁷³ *Ibid.*

soit trop radicale. Aussi, un modèle les synthétisant serait plus approprié. De la sorte, un modèle biopsychosocial, définissant l'individu au moyen de facteurs à la fois biologiques, individuels et sociaux, pourrait constituer un bon compromis entre le modèle médical et le modèle social.

26. Le modèle biopsychosocial est parfois également surnommé « modèle de Engel », en référence à George Engel l'ayant présenté en substitution au modèle médical dans la fin des années 70⁷⁴. C'est dans son article « The need for a new medical model: A challenge for biomedicine » qu'il expose ce nouveau modèle, dictant au médecin de considérer, dans le diagnostic de la maladie mentale et dans l'élaboration des traitements, non seulement des facteurs biologiques, mais aussi des facteurs sociaux et psychologiques⁷⁵. Le modèle biopsychosocial peut se définir comme étant une « représentation de l'être humain dans laquelle les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sont considérés comme participant simultanément au maintien de la santé ou au développement de la maladie »⁷⁶. Ce modèle était à l'origine destiné à la recherche médicale, mais Engel lui-même a poussé à ce qu'il soit utilisé également dans le cadre de l'éducation, et comme base pour le système de soins de santé⁷⁷.

27. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) adopte presque un quart de siècle plus tard, en 2001, la « Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF), embrassant pleinement le modèle biopsychosocial et l'appliquant au handicap⁷⁸. La CIF est le résultat d'un travail de révision de la « Classification Internationale des Handicaps »⁷⁹ (CIH) qui ne s'appliquait qu'au domaine de la santé et faisait l'objet de nombreuses critiques⁸⁰, principalement car elle plaçait l'origine du handicap uniquement au niveau de l'individu, en

⁷⁴ A. JAHAN, et A. ELLIBIDY, « A Review of Conceptual Models for Rehabilitation Research and Practice », *Rehabilitation Sciences*, 2017, p. 49.

⁷⁵ G. ENGEL, « The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine », *Science*, 1977, p. 133.

⁷⁶ A. BERQUIN, « Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie », *Rev. Med. Suisse*, 2010, p. 1512.

⁷⁷ A. JAHAN, et A. ELLIBIDY, « A Review of Conceptual Models for Rehabilitation Research and Practice », *op. cit.*, p. 49.

⁷⁸ M. WYNANCE, « La notion du handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 à 2001 », *op. cit.*, p. 396.

⁷⁹ Cette classification se nomme, de son nom complet, « Classification Internationale des Handicaps : Déficiences, incapacités, désavantages ». La version anglaise quant à elle se nomme « *International Classification of Impairment, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* », utilisant dès lors le terme « Handicap » pour désigner ce que la version française nomme « Désavantage ». La version française quant à elle utilise le terme « Handicap » afin de se référer à l'ensemble de trois dimensions : la déficience, l'incapacité et le désavantage ; M. WYNANCE, « La notion du handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 à 2001 », *op. cit.*, p. 381.

⁸⁰ F. CHAPIREAU, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », *Gérontologie et société*, 2001, pp. 39, 42 et 43.

négligeant les facteurs environnementaux⁸¹. Elle se rattachait donc au modèle médical qui faisait déjà l'objet de critiques virulentes⁸². Ainsi, la CIF, appelée aussi CIH-2⁸³, répond à la critique en définissant dorénavant le handicap également au vu de facteurs contextuels⁸⁴, prenant ainsi en considération non seulement la dimension corporelle et de la santé, mais aussi, et c'est en particulier ce qui la différencie de la CIH, la dimension environnementale⁸⁵. La CIF se rapproche de la sorte davantage du modèle social que ne le faisait la CIH.

28. Malgré la socialisation de la CIF par rapport à la CIH, elle ne laisse pas non plus totalement le modèle médical de côté : elle intègre les deux⁸⁶. En effet, elle explique le handicap comme étant une interaction entre les caractéristiques intrinsèques de l'individu et son environnement social et physique⁸⁷. De plus, elle garantit la prise en considération de l'approche sociale en proposant une liste de facteurs environnementaux pouvant être utilisés, en combinaison avec d'autres classifications ou séparément, afin d'identifier le handicap⁸⁸. C'est par conséquent au regard d'un modèle biopsychosocial que la CIF est construite⁸⁹, tant et si bien que c'est à cette classification que l'on se réfère lorsque l'on évoque le modèle biopsychosocial en matière de handicap.

En outre, se concentrer sur les interactions entre les caractéristiques médicales de l'individu et son environnement permet à la CIF de classer le fonctionnement des humains, et non les humains en tant que tels⁹⁰. La CIF a de plus un caractère universel⁹¹. En effet, elle est applicable à tout individu, indépendamment de son état de santé, de son âge, ou encore de son genre ou de

⁸¹ M. WYNANCE, « La notion du handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 à 2001 », *op. cit.*, p. 392.

⁸² *Ibid.*

⁸³ A. LEPLÈGE, « Justice et science dans le domaine du handicap », *Champ psychosomatique*, 2009, p. 103.

⁸⁴ N. MARQUIS, « Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie », *op. cit.*, p. 111.

⁸⁵ C. BARRAL, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », *Contraste*, 2005, p. 240.

⁸⁶ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, approuvée par l'Assemblée générale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) le 22 mai 2001, WHA.54.21 du 22 mai 2001, disponible sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf (date de dernière consultation : 14 juillet 2022), p. 21.

⁸⁷ J. E. BICKENBACH, S. CHATTERIJ, E. M. BADLEY et T. B. ÜSTÜN, « Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps », *Social Science & Medicine*, 1999, p. 1183.

⁸⁸ *Ibid.*

⁸⁹ A. LEPLÈGE, « Justice et science dans le domaine du handicap », *op. cit.*, p. 103.

⁹⁰ C. BARRAL, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », *op. cit.*, p. 242.

⁹¹ *Ibid.*

sa culture ; elle n'est pas uniquement applicable à la personne handicapée⁹². Elle permet ainsi d'affranchir la personne handicapée de toute appartenance à un groupe cible⁹³.

29. En définitive, parce qu'il intègre les perceptions du handicap des deux grands modèles, et parce qu'il voit le handicap comme résultat d'une interaction entre les facteurs individuels et l'environnement, le modèle biopsychosocial s'adapte mieux à chaque individu pris séparément. L'utilisation d'un tel modèle afin de définir le handicap semble dès lors être un compromis plus adéquat que l'utilisation des modèles médical et social pris de manière rigide. Dans le même ordre d'idée, la réponse au handicap ne devrait-elle pas faire l'objet d'un compromis entre l'institutionnalisation et l'inclusion ?

Conclusion partie 1

30. D'abord vu comme une caractéristique inhérente à l'individu, le handicap s'est, dans la seconde moitié du XX^e siècle, défini comme étant la conséquence uniquement de la mauvaise adaptation de l'environnement de cet individu. C'est ainsi que l'on a vu s'opérer un glissement d'un modèle médical, qui trouve la solution au handicap dans les institutions, vers un modèle social, qui trouve la solution au handicap dans l'inclusion. Cette dichotomie semble cependant à plusieurs égards poser problème. Tout d'abord, elle se heurte au dilemme de la différence – les personnes handicapées devraient-elles être considérées également quitte à ce que « la société ne réponde pas adéquatement [à leurs] besoins spécifiques »⁹⁴, ou devraient-elles recevoir « un “traitement spécial” *a priori* incompatible avec leur demande d'être traitées en égales »⁹⁵ ? Cette dichotomie ne semble pas non plus prendre en compte chaque individu de manière individuelle, et les solutions au handicap apportées par les modèles s'appliquent universellement à tout individu handicapé, alors même que chaque handicap est différent et nécessite une réponse personnalisée.

31. Bien que l'on ne puisse prétendre qu'il soit parfait, il semblerait qu'au niveau de la définition du handicap, un troisième modèle, le modèle biopsychosocial, soit plus approprié car moins rigide. Les modèles médical et social effectivement, excluant soit l'aspect

⁹² *Ibid.*

⁹³ *Ibid.*

⁹⁴ M. VANDERSTRAETEN, « Définir, c'est exclure : le cas du handicap », *op. cit.*, p. 103.

⁹⁵ *Ibid.*

environnemental soit l'aspect médical dans leur définition du handicap, ne prennent pas en considération les différences qui existent entre chacun : la mauvaise adaptation de l'environnement affecte davantage certains que leur condition médicale, tandis que d'autres sont plus impactés par leur condition médicale. Le modèle biopsychosocial se plie mieux aux particularités de tous car, à la différence des deux autres modèles, ce troisième modèle définit le handicap comme étant une interaction entre l'individu et son environnement.

Les définitions du handicap apportées par les modèles médical et social semblaient trop radicales étant donné que, rigides, elles ne pouvaient s'adapter à chaque individu porteur de handicap. Dans le même ordre d'idées, le paradigme de « tout à l'institution » et celui de « tout à l'inclusion » ne sont-ils pas, eux aussi, trop absolus ? De la même manière qu'un compromis dans les modèles de perception du handicap a semblé plus adéquat, un compromis dans les réponses au handicap ne serait-il pas également plus adapté ?

Partie 2. L’ancrage des modèles dans le droit : vers une inclusion

32. L’on ne pourrait nier le rôle du droit, en particulier des droits fondamentaux, dans la régulation sociale et dans l’ancrage des réflexions et évolutions sociétales. C’est ainsi qu’à plusieurs reprises, le niveau juridique a fait sien les revendications de différents mouvements, en créant de nouvelles protections. L’on pensera ainsi notamment aux mouvements ouvriers dont les revendications ont mené à une protection spécifique du droit du travail ; l’on pensera également aux mouvements féministes qui ont mené à une protection des droits de la femme ; ou encore aux mouvements afro-américains qui, aux États-Unis, ont mené à la consécration de leurs droits civiques.

33. Bien que les différentes perceptions du handicap se soient construites de manière extra-juridique, les revendications portées par les mouvements de personnes handicapées ont fini par s’ancrer dans le droit. Effectivement, le glissement d’un modèle vers l’autre au niveau extra-juridique s’est de même reflété au niveau du droit. Également, l’on a pu observer dans le droit le changement qui a eu lieu dans la réponse que l’on considérait la plus adéquate face au handicap - d’abord l’institutionnalisation puis l’inclusion. Dans l’objectif de réguler les droits de la personne handicapée, la sphère légale s’est petit à petit appropriée les réflexions sur le sujet et les a intégrées dans les textes légaux.

Comme souvent en matière de droits fondamentaux, les instruments internationaux et européens ont été les premiers à refléter l’influence extra-juridique (chapitre 1). Cette influence a aussi été reflétée sur les instruments juridiques nationaux, de manière toutefois moins évidente (chapitre 2).

Chapitre 1. Aux niveaux international et européen

34. Quand bien même une multitude d’instruments de protection des droits fondamentaux traitent directement ou indirectement du handicap au niveau international et européen⁹⁶, l’on se limitera dans le cadre de ce mémoire à l’étude de la Charte sociale européenne – dans ses

⁹⁶ Voy. notamment la Convention de sauvegarde des droits de l’homme et des libertés fondamentales, signée à Rome le 4 novembre 1950, approuvée par la loi du 13 mai 1955, *M. B.*, 19 août 1955, p. 5028 et la Charte des droits fondamentaux de l’Union. Pour une étude de ces instruments juridiques également, voy. I. HACHEZ, « Le métissage des sources, hard ou soft », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de I. HACHEZ et J. VRIELINK), Bruxelles, Larcier, 2020.

différentes versions – (section 1), puis de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (section 2). Ces deux instruments ont en effet eu une influence plus particulière dans le débat concernant l’inclusion et l’institutionnalisation de la personne en situation de handicap.

Section 1. La Charte sociale européenne

35. La Charte sociale européenne, bien que n’étant pas créée pour viser directement et uniquement la protection des droits fondamentaux de la personne handicapée, est un élément essentiel dans la protection de ces droits. Effectivement, d’une part, celle-ci consacre son article 15 spécifiquement au handicap, et, d’autre part, la violation de plusieurs autres de ses dispositions a été pointée à plusieurs reprises lorsqu’il en venait à la protection des personnes en situation de handicap⁹⁷. Nous étudierons pour commencer la création de la Charte sociale européenne et la révision dont elle a fait l’objet dans la fin du XX^e siècle, ainsi que la façon dont le respect de celle-ci est contrôlé (§1). Ensuite, l’on analysera comment est défini le handicap au sein de l’instrument européen et la manière dont cette définition a fait l’objet d’une évolution analogue à l’évolution observée dans les modèles du handicap (§2). Pour finir, nous analyserons comment l’inclusion, encouragée par le modèle social, est traitée dans la Charte, en se concentrant sur l’article 15 de celle-ci (§3).

§1. Un instrument qui évolue

A. Création et révision

36. Après l’adoption en 1950 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l’homme et des libertés fondamentales⁹⁸ (CEDH), le développement d’une politique sociale commune a semblé de plus en plus indispensable aux yeux du Conseil de l’Europe⁹⁹. C’est ainsi

⁹⁷ Voy. not. Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Action Européenne des Handicapés c. France* du 11 septembre 2013, réclamation collective n° 81/2012 ; Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l’homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011.

⁹⁸ Convention de sauvegarde des droits de l’homme et des libertés fondamentales, signée à Rome le 4 novembre 1950, approuvée par la loi du 13 mai 1955, *M. B.*, 19 août 1955, p. 5028.

⁹⁹ D. CUYPERS, S. KEUNEN, S. VAN DAMME, « Het herziene europees sociaal handvest en de verbetering van de mensenrechtenpositie van personen met een handicap », *op. cit.*, p. 10.

qu'en 1961, il met en place la version originale¹⁰⁰ de la Charte sociale européenne¹⁰¹ qui sera ratifiée par la Belgique en 1990¹⁰². La création de cette Charte s'ancre dans deux objectifs principaux poursuivis par le Conseil de l'Europe : la promotion des droits de l'homme d'une part, et le soutien de la démocratie participative d'autre part¹⁰³. Aussi, celle-ci est complémentaire à la CEDH¹⁰⁴ : alors que cette dernière prévoit des droits civils et politiques tels que le droit à la vie, ou encore le droit à la non-discrimination, la Charte prévoit des droits sociaux et économiques¹⁰⁵. Par ailleurs, la Charte se distingue des instruments internationaux de protection des droits de l'homme en ce qu'elle permet aux États de sélectionner, dans certaines limites, quelles provisions les lieront¹⁰⁶. Ainsi, les États doivent choisir d'être liés par cinq articles parmi les sept qui composent le « noyau dur » de la Charte, et par un nombre d'articles supplémentaires suffisant pour être liés par au minimum dix articles ou quarante-cinq paragraphes¹⁰⁷.

37. Vers des années 80 et du début des années 90, un processus de révision à la fois légal et politique commence, avec pour objectifs de moderniser la Charte et de réaffirmer la place du Conseil de l'Europe dans la définition des normes européennes en matière de droits de l'homme¹⁰⁸. Suite à l'adoption de plusieurs protocoles portant amendement, ainsi que de protocoles additionnels, la Charte sociale européenne révisée¹⁰⁹ est adoptée en 1996, intégrant lesdits protocoles, et introduisant une série de nouveaux droits¹¹⁰. Tout comme sa version

¹⁰⁰ Charte sociale européenne adoptée à Turin le 18 octobre 1961, approuvée par la loi du 11 juillet 1990, *M. B.*, 28 décembre 1990, p. 24278.

¹⁰¹ D. CUYPERS, S. KEUNEN, S. VAN DAMME, « Het herziene europees sociaal handvest en de verbetering van de mensenrechtenpositie van personen met een handicap », *op. cit.*, p. 9.

¹⁰² Loi du 11 juillet 1990, *M. B.*, 28 décembre 1990, p. 24278. Notons que la Charte sociale européenne est un traité mixte qui a donc nécessité l'assentiment des différentes entités fédérées, assentiments qui ont été donnés entre 1983 et 1990.

¹⁰³ D. CUYPERS, S. KEUNEN, S. VAN DAMME, « Het herziene europees sociaal handvest en de verbetering van de mensenrechtenpositie van personen met een handicap », *op. cit.*, p. 9.

¹⁰⁴ O. DE SCHUTTER, « The two lives of the European Social Charter », in *The European Social Charter: A social constitution for Europe* (sous la dir. de O. DE SCHUTTER), Bruxelles, Bruylant, 2010, p. 11 ; R. R. CHURCHILL et U. KHALIQ, « The Collective Complaints System of the European Social Charter: An Effective Mechanism for Ensuring Compliance with Economic and Social Rights? », *E.J.I.L.*, 2004, p. 418.

¹⁰⁵ D. CUYPERS, S. KEUNEN, S. VAN DAMME, « Het herziene europees sociaal handvest en de verbetering van de mensenrechtenpositie van personen met een handicap », *op. cit.*, p. 9.

¹⁰⁶ O. DE SCHUTTER, « The two lives of the European Social Charter », *op. cit.*, p. 12.

¹⁰⁷ Art. 20, § 1, b) et c), Charte sociale européenne, précitée.

¹⁰⁸ O. DE SCHUTTER, « The two lives of the European Social Charter », *op. cit.*, p. 12.

¹⁰⁹ Charte sociale européenne révisée adoptée à Strasbourg le 3 mai 1996, approuvée par la loi du 15 mars, *M. B.*, 10 mai 2004, p. 37404.

¹¹⁰ K. LUKAS, *The Revised European Social Charter – An Article by Article Commentary*, Cheltenham, Edward Elgar Publishing, 2021, p. 3.

antérieure, la Charte sociale européenne révisée est caractérisée par le fait que les parties peuvent choisir les articles qu'elle souhaite adopter « à la carte »¹¹¹. Pratiquement, les États-parties doivent choisir d'être liés par six articles parmi neuf composant le « noyau dur » de la Charte, et par un nombre d'articles supplémentaires suffisant afin d'être liés par au minimum seize articles ou soixante-trois paragraphes¹¹². La protection des droits sociaux et économique n'est ainsi pas d'emblée identique entre les différents États¹¹³. La Belgique a ratifié la Charte sociale européenne révisée en 2004¹¹⁴ et a, à ce jour, accepté 91 des 98 paragraphes de la Charte¹¹⁵.

B. Contrôle

38. Composé de 15 experts indépendants spécialisés dans différentes matières légales, un « Comité européen des droits sociaux » est chargé de contrôler la conformité des lois et pratiques nationales avec la Charte sociale¹¹⁶. Pour se faire, un système de rapports est prévu, tant dans sa version antérieure que dans sa version révisée, imposant aux États-parties d'examiner son application en fait et en droit¹¹⁷. De tels rapports doivent se faire annuellement et se concentrer sur un groupe prédéfini de droits. Chaque groupe est examiné tous les quatre ans¹¹⁸, de sorte que chaque disposition fasse l'objet d'un rapport quadriennal¹¹⁹. Toutefois, les pays ayant signé le Protocole additionnel prévoyant un système de réclamations collectives – qui sera exposé ci-après – ne doivent que soumettre des rapports simplifiés tous les deux ans¹²⁰.

¹¹¹ O. DE SCHUTTER, « The two lives of the European Social Charter », *op. cit.*, pp. 12 et 16; K. LUKAS, *The Revised European Social Charter – An Article by Article Commentary*, *op. cit.*, p. 6.

¹¹² Art. A, Charte sociale européenne révisée, précitée.

¹¹³ K. LUKAS, *The Revised European Social Charter – An Article by Article Commentary*, *op. cit.*, p. 6.

¹¹⁴ Loi du 15 mars, *M. B.*, 10 mai 2004, p. 37404. Notons que la Charte sociale européenne révisée est un traité mixte qui a donc nécessité l'assentiment des différentes entités fédérées, assentiments qui ont été donnés entre 1999 et 2003.

¹¹⁵ Conseil de l'Europe, « Belgique », <https://www.coe.int/fr/web/european-social-charter/belgium> (date de dernière consultation : 2 août 2022).

¹¹⁶ K. LUKAS, *The Revised European Social Charter – An Article by Article Commentary*, *op. cit.*, p. 10

¹¹⁷ *Ibid.*

¹¹⁸ La question de l'égalité salariale entre homme et femme fait toutefois l'objet de rapports tous les deux ans dès lors qu'elle est protégée par deux articles se trouvant dans deux différents groupes examinés à deux ans d'intervalle, K. LUKAS, *The Revised European Social Charter – An Article by Article Commentary*, *op. cit.*, p. 11.

¹¹⁹ K. LUKAS, *The Revised European Social Charter – An Article by Article Commentary*, *op. cit.*, p. 11.

¹²⁰ *Ibid.* ; voy. pour plus d'explications Conseil de l'Europe, « Système de rapports de la Charte sociale européenne », <https://www.coe.int/fr/web/european-social-charter/reporting-system> (date de dernière consultation : 19 août 2022).

Outre ces rapports, il existe un mécanisme optionnel de réclamations collectives mis en place par un Protocole additionnel¹²¹, entré en vigueur huit ans après la parution de la version originale de la Charte¹²², et adopté par la Belgique dans le courant de l'année 2000¹²³. Ce mécanisme consiste en la possibilité pour certaines organisations non gouvernementales et certains partenaires sociaux de déposer une réclamation devant le Comité s'ils estiment que les États ayant accepté le protocole ont appliqué la Charte de manière peu satisfaisante¹²⁴. Via ce système de réclamations collectives, la Charte se démarque de la plupart des instruments de protection des droits de l'homme en ce que ces derniers prévoient généralement un mécanisme de recours individuel et non collectif¹²⁵. Cette rupture avec les autres instruments se justifie par l'impossibilité pour le recours individuel de répondre aux problèmes touchant à la protection des droits sociaux et économiques, attendu que ceux-ci relèvent du systémique¹²⁶.

§2. La définition du handicap : du modèle médical au modèle biopsychosocial

39. La Charte sociale consacre expressément un article, son article 15, à la question du handicap. Fortement influencé par le modèle médical, l'article 15 faisait dans sa première version référence aux « personnes physiquement ou mentalement diminuées »¹²⁷. La disposition a toutefois été remaniée et réécrite lors de la révision de la Charte, en soulignant les valeurs d'autonomie et d'indépendance¹²⁸. Cette réécriture reflète « l'évolution du système de valeurs qui a eu lieu en Europe à l'égard des personnes handicapées »¹²⁹ et prolonge de la sorte le glissement qui a eu lieu du modèle médical vers le modèle social¹³⁰. Aussi, l'article 15 réécrit

¹²¹ Protocole additionnel à la Charte sociale européenne prévoyant un système de réclamations collectives, signé à Strasbourg le 9 novembre 1959, approuvé par la loi du 26 juin 2000, *M. B.*, 24 juillet 2003, p. 39076.

¹²² O. DE SCHUTTER, « The two lives of the European Social Charter », *op. cit.*, p. 22.

¹²³ Loi du 26 juin 2000, *M. B.*, 24 juillet 2003, p. 39076. Notons que le Protocole est un traité mixte qui a donc nécessité l'assentiment des différentes entités fédérées, assentiments qui ont été donnés dans le courant de l'année 2009.

¹²⁴ O. DE SCHUTTER, « The two lives of the European Social Charter », *op. cit.*, p. 22.

¹²⁵ R. R. CHURCHILL et U. KHALIQ, « The Collective Complaints System of the European Social Charter: An Effective Mechanism for Ensuring Compliance with Economic and Social Rights? », *op. cit.*, p. 424 ; K. LUKAS, *The Revised European Social Charter – An Article by Article Commentary*, *op. cit.*, p. 13.

¹²⁶ K. LUKAS, *The Revised European Social Charter – An Article by Article Commentary*, *op. cit.*, p. 13.

¹²⁷ « Droit des personnes physiquement ou mentalement diminuées à la formation professionnelle et à la réadaptation professionnelle », art. 15, Charte sociale européenne, précitée.

¹²⁸ I. HACHEZ, « Article 26 : intégration des personnes handicapées », in *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. Commentaire article par article* (sous la dir. de S. VAN DROOGHENBROECK et F. PICOD), Louvain-la-Neuve, Bruylant, 2017, p. 605.

¹²⁹ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Action Européenne des Handicapés c. France* du 11 septembre 2013, réclamation collective n° 81/2012, § 75.

¹³⁰ I. HACHEZ, « Article 26 : intégration des personnes handicapées », *op. cit.*, p. 605.

(« Droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie en communauté »¹³¹) se débarrasse de toute référence à l'état mental ou physique de l'individu et remplace totalement, au sein de la nouvelle Charte sociale européenne, l'ancienne version de l'article 15. Sous-jacente à cet article, l'idée « est que les personnes handicapées doivent jouir pleinement de la citoyenneté et que leurs droits essentiels sont, à ce titre, "l'autonomie, l'intégration sociale et la participation à la vie en communauté" »¹³².

40. Selon le Rapport explicatif de la Charte révisée, l'article 15 tel que réécrit dans la Charte de 1995 repose sur l'approche recommandée par le Conseil de l'Europe dans la Recommandation n° R (92) 6¹³³. Au regard de cette dernière, le handicap « surgit lorsque [les] personnes [handicapées] rencontrent des obstacles culturels, matériels ou sociaux qui les empêchent d'accéder aux divers services de la société qui sont à la portée de leurs concitoyens »¹³⁴. Au premier abord dès lors, le handicap se définit, au sein de la Recommandation, selon un modèle social, à savoir par rapport à son environnement : ce n'est pas en raison de sa condition médicale que la personne est considérée comme handicapée, mais bien à cause de la mauvaise adaptation de la société à sa condition.

Toutefois, la Recommandation reprend les mêmes définitions de déficience, d'incapacité et de handicap que celles données par l'Organisation mondiale de la santé dans la Classification internationale du handicap (CIH)¹³⁵. Reprenant les mots de la CIH, elle définit le handicap comme « un désavantage social pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal [...] par cette personne »¹³⁶. L'incapacité quant à elle « correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain »¹³⁷. Le handicap de même que l'incapacité sont ainsi expliqués en partie par l'existence d'une déficience. Or, la déficience se définit comme « toute perte de

¹³¹ Art. 15, Charte sociale européenne révisée, précitée.

¹³² Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Action Européenne des Handicapés c. France* du 11 septembre 2013, réclamation collective n° 81/2012, § 75.

¹³³ *Ibid.*

¹³⁴ Annexe à la Recommandation n° R (92) 6 du Comité des Ministres aux États membres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées, adoptée par le Comité des Ministres le 9 avril 1992, disponible sur <https://rm.coe.int/16804ceb61> (date de dernière consultation : 4 juillet 2022), p. 5.

¹³⁵ *Ibid.*, p. 6.

¹³⁶ *Ibid.*, p. 5.

¹³⁷ *Ibid.*

substance ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique »¹³⁸, ce qui relève de considérations purement médicales.

Aussi, si la Recommandation semble au premier abord influencée par le modèle social uniquement, elle est également influencée par le modèle médical : elle prend en considération l'environnement de l'individu afin de déterminer son handicap, mais conditionne ce handicap à l'existence d'une déficience qui relève de considérations purement médicales. Ainsi, elle voit le handicap comme étant un désavantage social résultant de la condition médicale de la personne ; elle insiste sur l'interaction entre l'individu et son environnement. L'on peut donc conclure que c'est le modèle biopsychosocial, à l'intersection entre le modèle social et le modèle médical¹³⁹, qui influence la Recommandation. Aussi, dès lors qu'elle repose sur l'approche de la Recommandation, la Charte sociale révisée semble également considérer le handicap au regard d'un modèle biopsychosocial.

§3. La réponse au handicap : de l'institutionnalisation à l'inclusion

41. Dans sa version originale, l'article 15 de la Charte sociale européenne prévoyait que les États-parties qui, en vertu du système à la carte, avaient choisis d'être liés à celui-ci devaient répondre à deux obligations. D'une part, ceux-ci s'engageaient « à prendre des mesures appropriées pour mettre à la disposition des [personnes handicapées] des moyens de formation professionnelle » comprenant, le cas échéant, « des institutions spécialisées de caractère public ou privé »¹⁴⁰. D'autre part, les États s'engageaient « à prendre des mesures appropriées pour le placement des personnes physiquement diminuées, notamment au moyen de services spécialisés de placement, de possibilités d'emploi protégé et de mesures propres à encourager les employeurs à embaucher des personnes physiquement diminuées »¹⁴¹. Tous les États-parties, en ce compris ceux n'ayant pas choisis d'être liés par l'article 15, devaient reconnaître que la protection du « droit à la formation professionnelle et à la réadaptation professionnelle et sociale » de la « personne invalide » était un objectif¹⁴², et devaient en poursuivre la réalisation par tous les moyens utiles¹⁴³. Ainsi, tous les États ayant signé la Charte sociale

¹³⁸ *Ibid.*

¹³⁹ I. HACHEZ, « Article 26 : intégration des personnes handicapées », *op. cit.*, p. 601.

¹⁴⁰ Art. 15, § 1, Charte sociale européenne, précitée (nous insistons).

¹⁴¹ Art. 15, § 2, Charte sociale européenne, précitée (nous insistons).

¹⁴² Partie I, § 15, Charte sociale européenne, précitée (nous insistons).

¹⁴³ Art. 20, § 1, a), Charte sociale européenne, précitée.

européenne devaient, d'une manière ou d'une autre, se préoccuper de la personne en situation de handicap.

Comme il a été précédemment exposé, le modèle médical colore cette première version de la Charte qui définit la personne handicapée par sa condition physique et mentale. Dans cette lignée, la première version de l'article 15 appuie sur l'idée de réadaptation et présente la solution au handicap comme étant l'institutionnalisation, qui prend la forme notamment de services de placement des personnes handicapées ou d'emplois protégés pour les personnes en situation de handicap. La version non révisée de la Charte passe l'idée d'inclusion totalement sous silence.

42. Reflétant l'évolution des modèles¹⁴⁴, l'article 15 de la Charte a été remanié pour s'intituler « Droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie en communauté »¹⁴⁵. Les États-parties qui décident d'être liés à la version révisée de l'article 15 en vertu du système *à la carte* prennent trois engagements. Premièrement, ceux-ci s'engagent à prendre les mesures nécessaires pour que les personnes handicapées bénéficient « [d']une orientation, [d']une éducation et [d']une formation professionnelle dans le cadre du droit commun chaque fois que possible ou, si tel n'est pas le cas, par le biais d'institutions spécialisées publiques ou privées »¹⁴⁶. Deuxièmement, ils s'engagent à favoriser l'accès des personnes handicapées à l'emploi, en prenant « toute mesure susceptible d'encourager les employeurs à embaucher et à maintenir en activité des personnes handicapées dans le milieu ordinaire de travail », en adaptant « les conditions de travail aux besoins de ces personnes »¹⁴⁷. Si, en raison du handicap, il est impossible d'intégrer la personne handicapée dans le milieu ordinaire du travail, les États s'engagent à aménager ou à créer des emplois protégés et adaptés au degré d'incapacité¹⁴⁸. Les mesures visées par ce deuxième engagement peuvent, lorsque cela est nécessaire, justifier « le recours à des services spécialisés de placement et d'accompagnement »¹⁴⁹. Troisièmement et finalement, les États s'engagent à favoriser la « pleine intégration et participation à la vie sociale » des personnes handicapées, « notamment

¹⁴⁴ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Action Européenne des Handicapés c. France* du 11 septembre 2013, réclamation collective n° 81/2012, § 75.

¹⁴⁵ Art. 15, Charte sociale européenne révisée, précitée.

¹⁴⁶ Art. 15, § 1, Charte sociale européenne révisée, précitée.

¹⁴⁷ Art. 15, § 2, Charte sociale européenne révisée, précitée.

¹⁴⁸ Art. 15, § 2, Charte sociale européenne révisée, précitée.

¹⁴⁹ Art. 15, § 2, Charte sociale européenne révisée, précitée.

par des mesures, y compris des aides techniques, visant à surmonter des obstacles à la communication et à la mobilité, et à leur permettre d'accéder aux transports, au logement aux activités culturelles et aux loisirs »¹⁵⁰. Tout comme dans sa version non révisée, la Charte impose à tous les États-parties, qu'ils aient choisi d'être liés par l'article 15 ou non, de reconnaître comme un objectif la protection du « droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie en communauté »¹⁵¹ de la « personne handicapée »¹⁵², et poursuivre sa réalisation par tous les moyens utiles¹⁵³. À l'instar de sa version antérieure, la nouvelle version de la Charte impose donc à tous les États signataires de faire de la personne handicapée une préoccupation.

La Charte révisée diffère de sa version antérieure en ce que, dans la version réécrite de l'article 15, « les notions de protection sociale et de ségrégation » ont « cédé la place à une approche axée sur l'inclusion et le choix »¹⁵⁴. Selon le Rapport explicatif de la Charte révisée, la protection des personnes handicapées offerte par l'article réécrit est plus étendue que celle offerte par la version antérieure¹⁵⁵. En effet, ce ne sont plus uniquement la formation et la réadaptation professionnelle qui sont visées, mais bien un droit plus étendu à l'autonomie – c'est-à-dire à ne pas être dépendant d'autrui – « et à l'intégration sociale ainsi qu'à la participation à la vie en communauté »¹⁵⁶. Le Rapport explicatif indique que l'article 15 tel qu'écrit dans la Charte révisée « repose sur une approche moderne de la façon d'assurer la protection des personnes handicapées, par exemple en prévoyant que l'orientation, l'éducation et la formation professionnelles soient organisées chaque fois que possible dans le cadre de plans généraux plutôt que par des institutions spécialisées »¹⁵⁷. Aussi, le glissement d'un modèle médical vers un modèle biopsychosocial au sein de la Charte est allé de pair avec la consécration d'un droit à l'inclusion pour la personne handicapée, alors que la notion de réadaptation a été abandonnée.

¹⁵⁰ Art. 15, § 3, Charte sociale européenne révisée, précitée.

¹⁵¹ Partie I, § 15, Charte sociale européenne révisée, précitée.

¹⁵² Partie I, § 15, Charte sociale européenne révisée, précitée.

¹⁵³ Art. A, § 1, a), Charte sociale européenne révisée, précitée.

¹⁵⁴ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Action Européenne des Handicapés c. France* du 11 septembre 2013, réclamation collective n° 81/2012, § 75.

¹⁵⁵ Rapport explicatif de la Charte sociale européenne, disponible sur <https://rm.coe.int/16800cce7d> (date de dernière consultation : 2 juillet 2022), § 63.

¹⁵⁶ *Ibid.*

¹⁵⁷ *Ibid.*, § 64.

Section 2. La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées

43. Au niveau international, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées est un passage inévitable lors de l'étude du droit en matière de handicap. Comme son nom l'indique en effet, le sujet de la personne handicapée est au centre de son objet. Nous étudierons d'abord l'histoire sous-jacente à la création de la Convention ainsi que la manière dont l'on assure le contrôle de son respect (§1). Ensuite, l'on se concentrera sur la façon dont le handicap est défini au sein de la Convention, au regard des modèles étudiés préalablement (§2). Pour finir, l'on étudiera le contenu même de la Convention, en se concentrant particulièrement sur la réponse apportée au handicap (§3).

§1. Un instrument innovant

A. Création

44. C'est une trentaine d'années avant l'adoption de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) que l'Organisation des Nations Unies commence à porter son attention sur les droits des personnes handicapées¹⁵⁸. Ainsi en 1975, la Déclaration des droits des personnes handicapées est adoptée le 9 décembre par l'Assemblée générale des Nations Unies¹⁵⁹, répondant notamment à une demande de pallier le manque de visibilité qu'avaient les personnes handicapées en tant que sujets de droits de l'homme¹⁶⁰. À travers cette Déclaration, l'Assemblée générale appelle à ce qu'une « action soit entreprise, sur les plans national et international, afin que cette déclaration constitue une base et une référence communes pour la protection » des droits des personnes handicapées¹⁶¹. L'Assemblée proclame l'année 1981 comme étant la première année internationale des personnes handicapées, et les années 1983 à

¹⁵⁸ M. ZANI, « La convention de l'O.N.U. relative aux droits des personnes handicapées », *Revue de droit international et de droit comparé*, 2008, p. 552.

¹⁵⁹ *Ibid.*

¹⁶⁰ D. CUYPERS et S. VAN DAMME, « Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Bron van inspiratie voor het Unierecht en het Belgisch sociaal recht ? », *T. S. R./R. D. S.*, 2014, p. 61.

¹⁶¹ Art. 1, Résolution 3347 (XXX) de l'Assemblée générale, *Déclaration sur les droits des personnes handicapées proclamée par l'Assemblée générale le 9 décembre 1975*, A/RES/3447 (9 décembre 1975).

1992 comme étant la première décennie internationale des personnes handicapées¹⁶², permettant ainsi aux droits des personnes handicapées de sortir de l'ombre.

45. L'idée de la création d'une Convention spécifique à la personne handicapée naît du constat que, à l'égard des personnes porteuses de handicap, il existe un manque d'effectivité dans la mise en œuvre du catalogue universel des droits de l'homme classique¹⁶³. Cette nouvelle Convention permettrait non seulement de conférer plus « de visibilité aux obligations internationales existant » au sujet des personnes porteuses de handicap, mais aussi de développer une base de connaissance en la matière d'une part, et d'autre part de réunir un ensemble d'informations permettant d'accélérer le processus d'intégration du handicap dans la société¹⁶⁴. La CDPH par ailleurs apporterait une réelle plus-value dans la protection du handicap en ce que, déclinant dans le champ du handicap des droits largement empruntés aux instruments de protection des droits fondamentaux existants¹⁶⁵, elle « précise [...] la finalité qui leur est assignée » et favorise ainsi une interprétation téléologique des droits conférés par celle-ci¹⁶⁶.

46. Suite à une série de sessions de travail réalisées par un comité *ad hoc*¹⁶⁷, la Convention relative aux droits des personnes handicapées est finalement adoptée à l'unanimité¹⁶⁸ par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006 et est ouverte à signature le 30 mars 2007 à New York¹⁶⁹. C'est en 2009 que la Belgique ratifiait la Convention¹⁷⁰.

B. Contrôle

47. Afin de contrôler le respect de la Convention, un « Comité des droits des personnes handicapées » est institué par celle-ci. Le Comité est composé d'experts élus par les parties à la Convention « compte tenu des principes de répartition géographique équitable, de

¹⁶² M. KETT, R. LANG, J.-F. TRANI, « Disability, development and the dawning of a new convention: a cause for optimism? », *op. cit.*, p. 654.

¹⁶³ I. HACHEZ, « Le métissage des sources, hard ou soft », *op. cit.*, p. 29.

¹⁶⁴ *Ibid.*

¹⁶⁵ I. HACHEZ, « Le métissage des sources, hard ou soft », *op. cit.*, p. 29 ; J. DAMAMME, « La socialisation de la notion de handicap en droit de la non-discrimination », *op. cit.*, p. 841.

¹⁶⁶ I. HACHEZ, « Le métissage des sources, hard ou soft », *op. cit.*, p. 29.

¹⁶⁷ *Ibid.*

¹⁶⁸ J. DHOMMEAUX, « La Convention relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole du 13 décembre 2006 », *Rev. trim. dr. h.*, 2013, p. 531.

¹⁶⁹ M. ZANI, « La convention de l'O.N.U. relative aux droits des personnes handicapées », *op. cit.*, p. 554.

¹⁷⁰ Loi du 13 mai 2009, *M. B.*, 22 juillet 2009, p. 50169. Notons que la Convention est un traité mixte qui a donc nécessité l'assentiment des différentes entités fédérées, assentiments qui ont été donnés dans le courant des années 1998, 1999 et 2000.

représentation des différentes formes de civilisation et des principaux systèmes juridiques de représentation équilibrée des sexes et de participation des experts handicapés »¹⁷¹. Ils doivent être « des personnalités d'une haute autorité morale »¹⁷² et justifier « d'une compétence et d'une expérience reconnues dans le domaine »¹⁷³ du handicap. Ces experts étaient, à l'origine, au nombre de douze, mais le Comité en compte à ce jour dix-huit¹⁷⁴.

48. Le Comité examine, via des observations, suggestions et recommandations non contraignantes¹⁷⁵, s'il est donné effet aux droits institués en son sein d'une part, et dans quelle mesure des progrès sont réalisés dans la jouissance de ces droits d'autre part¹⁷⁶. Pour ce faire, les Parties à la Convention établissent des rapports périodiques tous les quatre ans, ainsi que dès que le Comité le juge nécessaire¹⁷⁷. Par ailleurs, le Comité a une fonction d'assistance dès lors que, à la demande d'un État-partie à la Convention, il peut introduire une demande auprès d'institutions spécialisées, de « fonds et [de] programmes des Nations Unies et d'autres organismes compétents »¹⁷⁸ pour assister cet État. Dans les pays ayant ratifié le Protocole facultatif se rapportant à la Convention¹⁷⁹, le Comité peut recevoir des requêtes individuelles de la part de « particuliers ou groupes de particuliers relevant de la juridiction d'un État partie »¹⁸⁰ prétendant « être victimes d'une violation par cet État partie des dispositions de la Convention »¹⁸¹. En outre, « si le Comité est informé par des renseignements crédibles, qu'un État partie porte gravement ou systématiquement atteinte aux droits énoncés dans la Convention, il invite l'État à s'entretenir avec lui des renseignements portés à son attention et à présenter ses observations à leur sujet »¹⁸².

¹⁷¹ Art. 34, § 4, Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée.

¹⁷² Art. 34, § 3, Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée.

¹⁷³ Art. 34, § 3, Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée.

¹⁷⁴ La Convention prévoit que le nombre de douze devait être augmenté à dix-huit à partir de quatre-vingt adhésions ou ratifications de la Convention. Le 5 juillet 2022, 185 États avaient ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 34, § 2, Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée. Pour voir l'état actualisé des ratifications des différents conventions, pactes et protocoles adoptés par l'ONU, voy. <https://indicators.ohchr.org>.

¹⁷⁵ I. HACHEZ, « Le métissage des sources, hard ou soft », *op. cit.*, p. 30.

¹⁷⁶ M. ZANI, « La convention de l'O.N.U. relative aux droits des personnes handicapées », *op. cit.*, p. 560.

¹⁷⁷ *Ibid.*

¹⁷⁸ *Ibid.*, p. 561.

¹⁷⁹ Protocole facultatif se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, signé le 30 mars 2007 à New York, approuvé par la loi du 13 mai 2009, *M. B.*, 22 juillet 2009, p. 50169.

¹⁸⁰ J. DHOMMEAUX, « La Convention relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole du 13 décembre 2006 », *op. cit.*, p. 545.

¹⁸¹ Art. 1, Protocole facultatif se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, précité.

¹⁸² Art. 6, § 1, Protocole facultatif se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, précité.

§2. *La définition du handicap : influencée par le modèle biopsychosocial*

49. Bien que viser la protection spécifique des personnes handicapées nécessite indéniablement de déterminer ce qu'est le handicap, l'idée même d'insérer une définition de celui-ci au sein de la Convention a fait l'objet de débats. En effet, certains craignaient que la présence d'une définition mène à l'exclusion d'une partie des individus¹⁸³. À leurs yeux, l'absence de définition permettrait à la Convention de présenter plus de flexibilité en adaptant son interprétation à des situations imprévues¹⁸⁴. D'autres – des ONGs pour la plupart –, quant à eux, plaidaient pour l'inclusion d'une définition, craignant que les États ne profitent de cette absence pour se dérober face à leurs engagements¹⁸⁵. Au terme de la dernière séance de négociation par le comité chargé de l'élaboration de la Convention¹⁸⁶, il a finalement été décidé d'inclure non pas une définition du handicap, mais des indications permettant de déterminer qui est à considérer comme handicapé au regard de la Convention¹⁸⁷. L'on se rapproche ainsi d'une définition de la *personne handicapée*, et non du *handicap* de manière générale et abstraite¹⁸⁸. Par ailleurs, l'on ne définit pas ce qu'est ou n'est pas la personne handicapée, mais l'on se concentre sur des facteurs liés à la déficience de la personne handicapée, à la société et à l'environnement¹⁸⁹.

Aussi seront considérées comme handicapées les « personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »¹⁹⁰. Il est à noter que les versions anglaises et françaises, toutes deux officielles, diffèrent : à la différence de la version française, la version anglaise utilise le terme

¹⁸³ D. CUYPERS et S. VAN DAMME, « Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Bron van inspiratie voor het Unierecht en het Belgisch sociaal recht ? », *op. cit.*, p. 62.

¹⁸⁴ J. DAMAMME, « La socialisation de la notion de handicap en droit de la non-discrimination », *op. cit.*, p. 841.

¹⁸⁵ *Ibid.*

¹⁸⁶ *Ibid.*

¹⁸⁷ M. VANDERSTRAETEN, « Accessibilité des personnes handicapées aux lieux ouverts au public : vers un modèle social d'anticipation ? », *Administration Publique.*, 2014, p. 513.

¹⁸⁸ J. DAMAMME, « La socialisation de la notion de handicap en droit de la non-discrimination », *op. cit.*, p. 842.

¹⁸⁹ M. SABATELLO, « A short History of the International Disability Rights Movement », *op. cit.*, p. 17.

¹⁹⁰ Art. 1, al. 2, Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée.

« *include* »¹⁹¹, et présente ainsi ces indicateurs comme exemplatifs¹⁹². Il n'en reste pas moins que, que ce soit dans la version anglaise ou dans la version française, la définition du handicap reste très large.

50. Le glissement du modèle médical vers un modèle plus social marque fortement la Convention relative aux personnes handicapées. Elle est d'ailleurs, aux yeux du Comité des droits des personnes handicapées et de la doctrine, l'expression d'une volonté de la part de l'ONU de laisser plus de place au modèle social¹⁹³. En effet, dans la détermination de l'existence ou non d'un handicap, l'accent est mis sur « le jeu d'interactions entre le facteur interne (l'incapacité) et les facteurs externes (les diverses barrières) de l'individu », et non plus uniquement sur ses particularités médicales¹⁹⁴.

En réalité, il serait plus correct d'affirmer qu'elle n'est pas influencée par le modèle social – au regard duquel le handicap est le résultat *uniquement* des contraintes sociétales auxquelles fait face l'individu¹⁹⁵ –, mais bien par le modèle biopsychosocial¹⁹⁶ – capable de considérer les processus biologiques ainsi que les processus psychologiques et sociaux¹⁹⁷. En effet, le préambule de la Convention reconnaît expressément que « le handicap résulte de *l'interaction* entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »¹⁹⁸. Aussi, la CDPH est basée sur la conviction que le handicap n'est pas uniquement le fruit d'un trouble médical, mais qu'il trouve également son origine dans des contraintes sociétales à la participation¹⁹⁹. Cette vision du handicap se rapproche fortement de la vision de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) qui, rappelons-le, s'est

¹⁹¹ La version anglaise prévoit en son article 1 : « *Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others* » (nous insistons).

¹⁹² J. DAMAMME, « La socialisation de la notion de handicap en droit de la non-discrimination », *op. cit.*, p. 842 ; M. VANDERSTRAETEN, « Accessibilité des personnes handicapées aux lieux ouverts au public : vers un modèle social d'anticipation ? », *op. cit.*, p. 513.

¹⁹³ J. DAMAMME, « La socialisation de la notion de handicap en droit de la non-discrimination », *op. cit.*, p. 842.

¹⁹⁴ *Ibid.*

¹⁹⁵ D. BOLTON, « The biopsychosocial model and the new medical humanism », *Archives de Philosophie*, 2020, p. 13.

¹⁹⁶ K. KAZOU, « Analysing the definition of disability in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: is it really based on a 'social model' approach? », *op. cit.*, pp. 38-39.

¹⁹⁷ D. BOLTON, « The biopsychosocial model and the new medical humanism », *op. cit.*, p. 13.

¹⁹⁸ Préambule, § (e), Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée (nous insistons).

¹⁹⁹ K. KAZOU, « Analysing the definition of disability in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: is it really based on a 'social model' approach? », *op. cit.*, p. 38.

construite sur un modèle biopsychosocial²⁰⁰. Selon la Classification, de même que selon la Convention, le handicap relève des interactions entre la condition médicale de l'individu d'une part, et des facteurs personnels et environnementaux d'autre part²⁰¹.

§3. *La réponse au handicap : de l'inclusion et de la participation en société*

51. Dans l'objectif « de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées »²⁰², la CDPH prévoit plusieurs principes généraux qui, transversaux, servent de prisme à travers lequel le reste de la Convention doit être appréhendée. On retrouve parmi ceux-ci notamment le principe de non-discrimination²⁰³, « le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité »²⁰⁴, ou encore « le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes »²⁰⁵. Par ailleurs, deux impératifs dominent toutes les dispositions de la Convention, impératifs qui justifient par eux-mêmes son existence²⁰⁶ : d'une part l'impératif de « suppression des obstacles et des barrières, dont les “stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses” »²⁰⁷, et d'autre part l'impératif d'inclusion dans la vie en société, « à égalité avec les autres personnes », de la personne en situation de handicap²⁰⁸.

²⁰⁰ A. LEPLÈGE, « Justice et science dans le domaine du handicap », *op. cit.*, p. 103.

²⁰¹ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, approuvée par l'Assemblée générale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) le 22 mai 2001, WHA.54.21 du 22 mai 2001, disponible sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf (date de dernière consultation : 14 juillet 2022), p. 18 ; K. KAZOU, « Analysing the definition of disability in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: is it really based on a 'social model' approach? », *op. cit.*, p. 36.

²⁰² Convention relative aux droits des personnes handicapées, signée à New York le 30 mars 2007, approuvée par la loi du 13 mai 2009, *M. B.*, 22 juillet 2009, p. 50169, art. 1, al. 1.

²⁰³ Art. 3, b), Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée.

²⁰⁴ Art. 3, h), Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée.

²⁰⁵ Art. 3, a), Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée.

²⁰⁶ J. DHOMMEAUX, « La Convention relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole du 13 décembre 2006 », *op. cit.*, p. 537.

²⁰⁷ *Ibid.* Le Comité des droits des personnes handicapées prévoit l'égalité dont l'on parle dans la Convention est une égalité inclusive, notion qui, « fondée sur un modèle d'égalité réelle, élargit la notion d'égalité et l'approfondit en introduisant [entre autres] une composante participation, pour réaffirmer le caractère social des personnes en tant que membres de groupes sociaux et la pleine reconnaissance de l'humanité par l'inclusion dans la société », *Observation générale n° 6* du Comité des personnes handicapées sur l'égalité et la non-discrimination, 26 avril 2018, CRPD/C/GC/6.

²⁰⁸ J. DHOMMEAUX, « La Convention relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole du 13 décembre 2006 », *op. cit.*, p. 537.

52. En outre, la Convention prévoit dans ses objectifs généraux « la participation et l'intégration pleines et effectives à la société »²⁰⁹ de la personne handicapée – ou, dit simplement, l'inclusion. Elle s'aligne de la sorte à la réponse au handicap apportée par le modèle social et, ne mentionnant – presque²¹⁰ – pas la prévention ou le traitement du handicap, elle semble rejeter l'approche du modèle médical qui caractérise le handicap comme étant quelque chose à corriger²¹¹.

A la lecture de la CDPH toutefois, l'on remarque que l'inclusion n'est que peu mentionnée : seuls quelques articles l'évoquent expressément²¹². L'on retrouve notamment l'article 19 dictant aux États de prendre des mesures efficaces et appropriées pour assurer l'autonomie de vie et l'inclusion dans la vie en société des personnes handicapées²¹³, ou encore l'article 24, § 2, b), sur le droit « à un enseignement primaire *inclusif* »²¹⁴. Si elle n'est guère souvent citée expressément, il n'en demeure pas moins que l'inclusion « incarne l'un des principes transversaux de la CDPH »²¹⁵.

53. Remarquablement, la Convention ne met pas uniquement en avant l'inclusion en consacrant « l'égale participation des personnes handicapées à la vie en société »²¹⁶, mais s'est construite en y apportant une attention toute particulière²¹⁷. Aussi, pour la première fois dans l'élaboration d'un traité en matière de droits humains, les institutions de la société civile ont été

²⁰⁹ Art. 3, c), Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée.

²¹⁰ L'article 25(b) de la Convention est la seule provision dans laquelle la prévention du handicap est mentionnée, les États étant dans l'obligation de fournir « aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées », M. VANDERSTRAETEN, « Accessibilité des personnes handicapées aux lieux ouverts au public : vers un modèle social d'anticipation ? », *op. cit.*, p. 514.

²¹¹ M. VANDERSTRAETEN, « Accessibilité des personnes handicapées aux lieux ouverts au public : vers un modèle social d'anticipation ? », *op. cit.*, p. 514.

²¹² I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22ter). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 19.

²¹³ Art. 19, Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée ; I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22ter). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 19.

²¹⁴ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22ter). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 19 citant l'art. 24, § 2, b), Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée.

²¹⁵ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22ter). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 19.

²¹⁶ M. VANDERSTRAETEN, « Accessibilité des personnes handicapées aux lieux ouverts au public : vers un modèle social d'anticipation ? », *op. cit.*, p. 514.

²¹⁷ D. CUYPERS et S. VAN DAMME, « Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Bron van inspiratie voor het Unierecht en het Belgisch sociaal recht ? », *op. cit.*, p. 60.

étroitement liées aux négociations menant à l'élaboration de la Convention²¹⁸. Ainsi, dans un mouvement fondé sur la devise « *Nothing about us without us* »²¹⁹, l'on a poussé à la participation des personnes handicapées dans l'écriture même de la Convention²²⁰, mais aussi « dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées dans le cadre »²²¹. De plus, les personnes handicapées sont intégrées au sein du Comité de contrôle de la Convention²²², celui-ci présentant ainsi la particularité « d'être composé d'experts se trouvant eux-mêmes en situation de handicap : en 2017-2018, dix-sept sur les dix-huit membres du Comité présentaient cette caractéristique »²²³.

Toutefois, l'on constatera que, bien qu'étant une évolution face aux mécanismes habituels de négociation des traités, cette participation dans la création de la CDPH entraîne l'exclusion de toute une partie des personnes handicapées directement affectées par la Convention²²⁴. En effet par exemple, les personnes atteintes d'un handicap causant une forte déficience intellectuelle – et limitant voire empêchant presque les capacités de communication – n'auraient indéniablement pas pu prendre part aux négociations tournant autour de la création de la Convention. Une large partie des personnes handicapées grandement dépendantes présentent de fortes déficiences intellectuelles qui peuvent mener à l'incapacité de s'exprimer²²⁵, de sorte qu'une large partie des personnes en situation de handicap de grande dépendance sont exclues

²¹⁸ R. LANG, « The United Nations Convention on the right and dignities for persons with disability: A panacea for ending disability discrimination? », *European Journal of Disability*, 2009, p. 272 ; M. SABATELLO, « A Short History of the Movement », *op. cit.*, p. 23.

²¹⁹ « Rien sur nous sans nous », traduction libre.

²²⁰ B. EYRAUD, S. SAETTA, I. TARAN et J.-P. COBBAUT, « La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH », *Participations*, 2018, p. 111.

²²¹ Art. 4 (3), Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée.

²²² Art. 4 (3), Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée ; M. SABATELLO, « A Short History of the Movement », *op. cit.*, p. 23.

²²³ I. HACHEZ, « Le métissage des sources, hard ou soft », *op. cit.*, p. 30.

²²⁴ La problématique de la participation de la personne handicapée peut s'apparenter à la problématique du dilemme de la différence. La participation de la personne handicapée sous-tend en effet une certaine exclusion, de la même manière que la recherche d'égalité mène à la prise de mesures applicables à tous en se basant sur la situation d'un groupe de personnes, à l'exclusion des autres.

²²⁵ « Toute personne qui a besoin de l'autre pour accomplir les gestes simples de la vie quotidienne assurant sa survie et/ou qui a besoin de l'autre dans tout projet de vie » est une personne en situation de handicap de grande dépendance, B. ENNUYER, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 2002. Le handicap de grande dépendance réunit notamment les personnes présentant des déficiences intellectuelles graves à sévères, les personnes polyhandicapées (handicap qui associe au minimum une déficience mentale grave et une déficience physique), les personnes atteintes d'autisme lourd, ou encore les personnes atteintes de lésions cérébrales (qui peuvent diminuer gravement les capacités intellectuelles de la personne atteinte). L'on étudiera le handicap de grande dépendance de manière plus approfondie dans la partie 3, mais l'on peut déjà noter que de nombreux handicaps de grande dépendance sont caractérisés par des problèmes de communication et des déficiences intellectuelles graves.

des négociations. Dans le processus de création de la Convention, elles ont dès lors dû, par la force des choses, laisser leur place à des personnes aux compétences cognitives plus développées, ou sachant simplement mieux les exprimer. Aussi, la personne handicapée de grande dépendance intellectuellement limitée se voit obligée de laisser son sort entre les mains d'autres personnes handicapées qui, inconsciemment, tendent à se concentrer sur les problématiques propres à leur handicap. En conséquence, le slogan onusien « *Nothing about us without us without us* » semble relever de l'illusion.

De plus, alors que le Comité était composé, en 2017-2018, d'une écrasante majorité d'experts présentant un handicap, la représentation des différents types de handicaps en son sein n'était pas assurée²²⁶. Ainsi, en 2017-2018, « sept membres présentaient un handicap physique, neuf un handicap sensoriel et un, un handicap intellectuel »²²⁷. L'on conviendra qu'une telle homogénéité dans les experts handicapés est regrettable, d'autant qu'il existe un vaste spectre de possibilités, entre le handicap très léger et le handicap très lourd, sur lequel se place le handicap de chacun²²⁸. La même critique que celle faite à l'écriture de la Convention peut être faite ici : quand bien même certaines formes de handicaps sont représentées au sein du Comité, d'autres sont exclues. Ainsi à nouveau, ne seront pas intégrées au Comité les personnes dont le handicap ne leur permet guère de s'exprimer ou dont le handicap diminue leurs capacités cognitives de manière importante. Bien que l'exclusion *de facto* de ces individus puisse éventuellement – et non assurément – se justifier en raison des spécificités inhérentes à ce genre de handicaps, le slogan « *Nothing about us without us* » semble à nouveau abusif.

Chapitre 2. Au niveau national belge

54. En raison du système fédéraliste propre à la Belgique, le droit du handicap national ne pourrait être étudié sans que ne soit analysée la façon dont il est éclaté entre les différentes entités composant le fédéralisme belge – le niveau fédéral d'une part, et les Régions, Communautés et Commissions communautaires au niveau fédéré d'autre part. Cet éclatement sera dès lors étudié pour commencer, en prenant l'exemple concret de l'aide aux personnes

²²⁶ I. HACHEZ, « Le métissage des sources, hard ou soft », *op. cit.*, p. 30.

²²⁷ *Ibid.*

²²⁸ Voy. les commentaires faits à ce sujet *supra*, pp. 14-15.

(section 1). Ensuite, sera examinée la façon dont est définie le handicap en droit belge (section 2). Pour finir, sera étudiée la question de l'inclusion au sein du droit belge (section 3).

Section 1. Un droit soumis au fédéralisme

55. Fidèle à son système fédéraliste, la Belgique renvoie aux Communautés la compétence de la politique des handicapés, à l'exclusion des « allocations aux handicapés » et de « l'intervention financière pour la mise au travail de travailleurs handicapés, octroyés aux employeurs occupant des employés » qui restent de la compétence du fédéral²²⁹. La Communauté française par ailleurs a transféré cette compétence à la Région wallonne et à la Commission communautaire française (COCOF)²³⁰, avec pour résultat que la politique du handicap relève en fin de compte de la compétence du fédéral, de la Communauté germanophone, de la Communauté flamande, de la Région wallonne, de la COCOF, et de la Commission communautaire commune (COCOM). Les compétences des Communautés sont celles qui se rattachent à « l'enseignement, [à] la formation professionnelle et [aux] soins aux personnes handicapées, ou [à] tout ce qui a trait à l'intégration de ces personnes »²³¹. La politique du logement quant à elle est compétence des Régions wallonne, bruxelloise et flamande²³², en ce compris « en ce qui concerne les avantages accordés aux personnes handicapées, ainsi qu'en matière d'urbanisme, de mobilité, d'accessibilité et d'attribution d'aides directes »²³³. En conséquence, l'on remarque que chaque entité belge, fédérale ou fédérée, s'occupe *in fine* de la question du handicap. Concernant le financement des Communautés et Régions, celui-ci vient du fédéral, mais les « éventuelles extensions de responsabilité dans la prise en charge des personnes handicapées, au-delà des limites fixées par le financement fédéral » sont financées sur le budget propre des Communautés et Régions²³⁴.

²²⁹ X. DELGRANDE et M. EL BERHOUMI, « La répartition belge des compétences en matière de handicap », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de I. HACHEZ et J. VRIELINK), Bruxelles, Larcier, 2020, p. 107, citant l'art. 5, § 1, II, 4°, Loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles, *M. B.*, 15 août 1980, p. 9434.

²³⁰ Art. 3, 7°, décret spécial du 3 avril 2014 relatif aux compétences de la Communauté française dont l'exercice est transféré à la Région wallonne et à la Commission communautaire française, *M. B.*, 25 juin 2014, p. 47862 ; X. DELGRANDE et M. EL BERHOUMI, « La répartition belge des compétences en matière de handicap », *op. cit.*, p. 107.

²³¹ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 51.

²³² Art. 6, § 1, IV, 1°, Loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles, *M. B.*, 15 août 1980, p. 9434.

²³³ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 51.

²³⁴ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 51.

Un tel éclatement de la matière de la politique des personnes handicapées apporte une réelle complexité en matière de protection de la personne handicapée et en matière de respect en Belgique des conventions internationales supérieures susmentionnées²³⁵.

56. En raison du fédéralisme, il est facile de deviner que les personnes handicapées bénéficient de systèmes différents en fonction du territoire sur lequel elles se trouvent. Nous analyserons en particulier l'exemple frappant du droit de l'aide aux personnes, qui diffère en Flandre, en Wallonie ou encore à Bruxelles²³⁶.

Ainsi, la Communauté flamande, via la *Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap* (VAPH) qui s'occupe généralement de l'aide aux personnes²³⁷, alloue différents budgets aux personnes handicapées qu'elles peuvent dépenser afin d'acheter les soins et services qui leur sont nécessaires²³⁸. L'on retrouve deux types de budgets qui sont non cumulatifs²³⁹. D'une part, existe un budget d'accompagnement de base – en néerlandais *basinsondersteuningsbudget* – qui est principalement destiné aux personnes handicapées dont les besoins en termes d'accompagnement et de soins sont relativement limités et qui peut être dépensé sans nécessité de justification particulière²⁴⁰. D'autre part, existent des budgets personnels – en néerlandais *persoonsvolgend budget* – qui sont alloués aux personnes nécessitant des soins et un accompagnement qui dépassent le cadre du budget d'accompagnement de base²⁴¹. Le montant de ce budget dépendra des besoins spécifiques en termes de soins et d'accompagnement de la personne, évalués *in concreto*²⁴². Par ailleurs, à la différence du budget d'accompagnement de base, un compte rendu de la manière dont le budget personnel est dépensé doit être fait²⁴³.

²³⁵ Quand bien même la Belgique tente-t-elle de surmonter cette complexité via des protocoles et accords de coopérations, ceux-ci ne sauraient « cacher la forêt des difficultés potentiellement insurmontables que peut susciter l'absence de règle déterminant l'autorité ultimement responsable de garantir une offre suffisante de services pour les personnes en situation de handicap », X. DELGRANDE et M. EL BERHOUMI, « La répartition belge des compétences en matière de handicap », *op. cit.*, p. 118.

²³⁶ Voy. pour une analyse plus en profondeur I. HACHEZ et J. VRIELINK, *Les grands arrêts en matière de handicap*, Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 521 à 590.

²³⁷ La Région wallonne et la COCOF se distingue de la Communauté flamande en ce que, contrairement à la Région wallonne et à la COCOF, la Communauté flamande n'a pas chargé l'organe en charge du handicap (la VAPH) de la compétence de l'emploi des personnes handicapées, Service Phare, « Présentation générale » <https://phare.irisnet.be/droits/présentation-générale/> (date de dernière consultation : 19 juillet 2022).

²³⁸ S. PEETERS et J. PUT, « Les budgets personnels (flamands) », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de I. HACHEZ et J. VRIELINK), Bruxelles, Larcier, 2020, p. 522.

²³⁹ *Ibid.*, p. 527.

²⁴⁰ *Ibid.*

²⁴¹ *Ibid.*, p. 529.

²⁴² *Ibid.*

²⁴³ *Ibid.*, p. 530.

En Wallonie, des aides matérielles sont octroyées aux personnes handicapées. Celles-ci comprennent « tous les aménagements du domicile, tous les produits d’assistances (aussi appelés “aide technique”) et, plus marginalement, quelques services – trois types de dispositifs qui permettent aux personnes en situation de handicap de vivre en autonomie, malgré leurs caractéristiques handicapantes »²⁴⁴. De plus, des services d’aide à la vie journalière sont prévus, comprenant des « aides d’accompagnement [...], de répit (soutien aux familles), de loisirs, d’interprétation, de soutien à l’inclusion », etc²⁴⁵. Pour finir, sont prévus des budgets d’assistance personnelle²⁴⁶. Ces différentes aides sont gérées par l’Agence wallonne pour une vie de qualité (AViQ), rattachée à la Région wallonne, et « constituent une sous-division de l’Aide à la vie journalière, elle-même l’un des trois piliers de la politique wallonne du handicap gérée par l’AViQ »²⁴⁷.

Sur le territoire de la Région bruxelloise, la Communauté flamande, la COCOF et la COCOM sont toutes trois compétentes, complexifiant d’autant plus fortement le paysage de l’aides aux personnes handicapées²⁴⁸. Celles-ci ont droit notamment à des aides individuelles soit de la part du Service PHARE rattaché à la COCOF²⁴⁹, soit de la part de la VAPH rattachée à la Communauté flamande²⁵⁰. Ces aides consistent en un « remboursement partiel ou total des frais exposés par la personne handicapée pour certaines aides matérielles »²⁵¹. Les personnes handicapées en Région bruxelloise qui ne fréquentent que des institutions flamandes peuvent de plus bénéficier du budget personnel alloué par la Communauté flamande²⁵². Il existe par ailleurs des aides à la mobilité destinées aux personnes porteuses de handicap en Région bruxelloise, octroyées via un système qui, à l’origine²⁵³, devait permettre à la personne

²⁴⁴ L. TRIAILLE, « L’aide à l’intégration wallonne », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de I. HACHEZ et J. VRIELINK), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 546-547 (nous omettons les énumérations).

²⁴⁵ *Ibid.*, p. 546

²⁴⁶ *Ibid.*

²⁴⁷ *Ibid.*

²⁴⁸ E. DI MASCIO, L. LOSSEAU et L. TRIAILLE, « Le paysage bruxellois de l’aide aux personnes handicapées », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de I. HACHEZ et J. VRIELINK), Bruxelles, Larcier, 2020, p. 569.

²⁴⁹ Les aides individuelles de la COCOF sont toutefois vouées être reprises par la COCOM ; *Ibid.*, pp. 573-574

²⁵⁰ E. DI MASCIO, L. LOSSEAU et L. TRIAILLE, « Le paysage bruxellois de l’aide aux personnes handicapées », *op. cit.*, pp. 573 et 575.

²⁵¹ *Ibid.*, p. 574.

²⁵² *Ibid.*, p. 576.

²⁵³ Finalement, il n’existe pas un point de contact unique comme c’était originellement voulu, mais bien deux points de contact : les *zorgkassen* flamandes et les organismes assureurs bruxellois. Pour une analyse approfondie, voy. E. DI MASCIO, L. LOSSEAU et L. TRIAILLE, « Le paysage bruxellois de l’aide aux personnes handicapées », *op. cit.*, pp. 580-583.

handicapée d'obtenir « l'ensemble des aides à la mobilité dont elle peut bénéficier en s'adressant à un seul service »²⁵⁴.

57. L'éclatement des compétences en matière de handicap complexifie fortement la matière en Belgique. En ce qui concerne le système d'aides aux personnes bruxellois, la critique ira jusqu'à dire que celui-ci donne finalement « tout son sens à la définition sociale du handicap »²⁵⁵ : la société elle-même érige les barrières rendant les aides aux personnes handicapées moins accessibles, et réduisant dès lors la possibilité pour celles-ci de participer pleinement et effectivement à la société²⁵⁶. Le système en place est non seulement complexe pour la personne handicapée, mais pour tout un chacun, de sorte que toute personne menée à devoir faire face à ce système se trouverait dans une situation handicapante²⁵⁷. Cette critique est faite spécifiquement dans le cadre de l'aide aux personnes, mais l'on peut facilement l'étendre au « droit belge des personnes handicapées » de manière générale. Aussi, la personne handicapée rencontre une multitude d'obstacles lorsqu'elle souhaite obtenir une aide ou faire valoir un droit : comment faire reconnaître son statut d'handicapé ? à qui s'adresser ? qui est compétent pour quoi ? quelles sont les règles exactement en ce qui concerne les aides ?

Section 2. La définition, ou plutôt les définitions, du handicap

58. Le système de protection du handicap proposé par le droit belge s'avère d'autant plus complexe que celui-ci ne prévoit pas de définition unique de ce qu'est le handicap. Alors que certains droits, tels que le droit aux aides personnelles, sont attribués aux personnes *définies* comme handicapées, il n'existe pas en Belgique de définition uniforme applicable au droit national²⁵⁸. L'on trouve au sein du droit belge plusieurs définitions de manière disparate, dont l'on n'expose dans le cadre de cette contribution qu'un échantillon.

59. Ainsi notamment, la personne handicapée est définie comme étant celle « présentant une limitation importante de ses capacités d'intégration sociale ou professionnelle suite à une

²⁵⁴ E. DI MASCIO, L. LOSSEAU et L. TRIAILLE, « Le paysage bruxellois de l'aide aux personnes handicapées », *op. cit.*, p. 580, citant la Proposition de loi spéciale relative à la sixième réforme de l'État, développements, *Doc. parl.*, Sén., 2012-2013, n° 5-2232/1, pp. 7 et 194.

²⁵⁵ E. DI MASCIO, L. LOSSEAU et L. TRIAILLE, « Le paysage bruxellois de l'aide aux personnes handicapées », *op. cit.*, p. 590.

²⁵⁶ *Ibid.*

²⁵⁷ *Ibid.*

²⁵⁸ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22ter). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 18.

altération de ses facultés mentales, sensorielles ou physiques, qui engendre la nécessité d'une intervention de la société »²⁵⁹. Ailleurs, elle est également définie comme étant la « personne qui présente une ou plusieurs incapacités résultant d'une déficience physique, sensorielle, mentale, cognitive durable dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à sa pleine et effective participation à la société sur base de l'égalité avec les autres »²⁶⁰. *A priori* dès lors, au regard de l'importance mise sur l'interaction entre l'individu et l'environnement, il semblerait que l'approche biopsychosociale ressorte des définitions du droit belge.

Constitutionnellement, aucune définition du handicap n'est fournie, et l'on ne trouve pas non plus de facteurs qui permettraient de caractériser qui est considéré handicapé et qui ne l'est pas, comme c'est le cas dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées. La rédaction de l'article 22^{ter} récemment adopté est toutefois directement inspirée de la CDPH, étant de ce fait indirectement influencée par le modèle biopsychosocial²⁶¹. L'on peut dès lors imaginer une définition du handicap qui serait similaire à celle exposée dans cette Convention. Toutefois, choisissant de ne pas expressément exposer de définition, c'est sur les pouvoirs législatif et *in fine* judiciaire que le constituant fait reposer le choix de la définition du handicap²⁶².

60. Bien qu'il semble à première vue tendre vers un modèle social ou biopsychosocial dans sa définition handicap, à plusieurs reprises le droit belge appréhende le handicap selon un modèle médical, se concentrant sur la condition individuelle de la personne handicapée. Ainsi, le droit belge présente la personne handicapée comme étant celle « dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution d'au moins trente pour cent de leur capacité physique ou d'au moins vingt pour cent de leur capacité mentale »²⁶³.

²⁵⁹ Art. 261, CWASS.

²⁶⁰ Art. 2, 2°, décret du 17 janvier 2014 relatif à l'inclusion de la personne handicapée, *M. B.*, 3 octobre 2014, p. 78287. Dans le même sens, voy. art. 27, 4°, décret VI van 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, *B. S.*, 28 augustus 2014, p. 64667.

²⁶¹ *Ibid.*

²⁶² I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 18.

²⁶³ Art. 408, CRWAS. Ce pourcentage dans la capacité de la personne handicapée est repris dans plusieurs instruments juridiques, voy. not. art. 6, 3°, décret du 14 janvier 2014 relatif à l'inclusion de la personne handicapée, *M. B.*, 10 mars 2014, p. 78287.

De la même manière, en matière d'allocation de remplacement de revenus, la personne handicapée qui y est éligible, sera celle « dont il est établi que l'état physique ou psychique a réduit sa capacité de gain à un tiers au moins de ce qu'une personne valide est en mesure de gagner en exerçant une profession sur le marché général du travail »²⁶⁴. La définition se focalise « sur les déficiences intrinsèques de la personne », et fait d'ailleurs de ce fait l'objet de nombreuses critiques²⁶⁵. Par ailleurs, pour que le handicap soit reconnu et que la personne puisse effectivement bénéficier d'allocations, le médecin traitant est contacté afin que les données médicales pour la reconnaissance du handicap soient transmises²⁶⁶.

Pour finir, la personne handicapée est, dans le cadre du droit à l'allocation d'intégration, définie en fonction de son autonomie, appréhendée en fonction des possibilités de la personne de se déplacer, d'absorber ou de préparer sa nourriture, d'assurer son hygiène personnelle et de s'habiller, d'assurer l'hygiène de son habitat et d'accomplir des tâches ménagères, de vivre sans surveillance, ainsi que d'avoir des contacts sociaux²⁶⁷. La définition du handicap dans ce cadre repose sur des facteurs médicaux (la possibilité de se déplacer, d'absorber sa nourriture, etc.) mais aussi sur des facteurs sociaux (la possibilité d'avoir des contacts sociaux)²⁶⁸, sans pour autant que cette définition relève de l'interaction entre les facteurs médicaux et sociaux. Comme pour l'allocation de remplacement de revenus, la personne qui souhaite bénéficier d'une allocation d'intégration voit son médecin traitant être contacté pour la transmission des données médicales concernant le handicap²⁶⁹.

61. En définitive, l'on remarque qu'en termes de définition du handicap, le droit belge dans son ensemble n'est pas tout à fait influencé par un modèle biopsychosocial, comme le sont les droits international et européen. Alors que certaines politiques publiques semblent, dans l'ensemble, refléter l'évolution des modèles en définissant généralement le handicap comme étant le résultat d'une interaction entre des facteurs médicaux et sociaux, d'autres semblent

²⁶⁴ Art. 2, § 1, al. 1, Loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées, *M. B.*, 1 avril 1987, p. 4832.

²⁶⁵ D. DUMONT, « Les allocations fédérales aux personnes handicapées : “dessine-moi une personne handicapée” », *op. cit.*, p. 491.

²⁶⁶ SPF Sécurité sociale, « Procédure de reconnaissance », <https://handicap.belgium.be/fr/reconnaissance-handicap/procedure-reconnaissance.htm> (date de dernière consultation : 29 juillet 2022).

²⁶⁷ D. DUMONT, « Les allocations fédérales aux personnes handicapées : “dessine-moi une personne handicapée” », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de I. HACHEZ et J. VRIELINK), Bruxelles, Larcier, 2020, p. 484.

²⁶⁸ *Ibid.*

²⁶⁹ SPF Sécurité sociale, « Procédure de reconnaissance », <https://handicap.belgium.be/fr/reconnaissance-handicap/procedure-reconnaissance.htm> (date de dernière consultation : 29 juillet 2022).

rester sur la touche en se reposant toujours sur des conceptions propres au modèle médical²⁷⁰. Aussi, l'on se pose la question « de la conformité des différentes définitions du handicap qui coexistent en droit belge avec la signification étendue qui lui est conférée dans [les] normes [...] internationales hiérarchiquement supérieures »²⁷¹. En termes de définition du handicap aussi, le droit belge est encore susceptible d'évoluer pour se conformer davantage aux normes supérieures.

Section 3. La réponse au handicap : l'inclusion nouvellement constitutionnalisée

62. De la même manière que le modèle social ne semble pas influencer la perception du handicap dans tout le droit belge, l'inclusion encouragée par ce modèle n'a pendant longtemps pas été centrale dans le droit national des personnes handicapées. Seuls les instruments européens et internationaux consacraient l'inclusion de la personne handicapée comme droit fondamental. La personne handicapée spécifiquement n'était d'ailleurs pas sujette à une quelconque protection constitutionnelle spécifique, de sorte qu'elle ne pouvait se prévaloir que des droits fondamentaux universels prévus par la Constitution, de la même manière qu'une personne non porteuse de handicap²⁷².

En mars 2021 toutefois, une lueur au bout du tunnel apparaît : une proposition de révision de la Constitution est adoptée pour mener, une quinzaine de jours plus tard, à l'insertion dans la Constitution d'un article 22^{ter}. Aussi, depuis le 30 mars 2021²⁷³, la Constitution belge dispose-t-elle que « chaque personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société, y compris le droit à des aménagements raisonnables »²⁷⁴, « la protection de ce droit » étant confiée aux législateurs compétents²⁷⁵. L'adoption de l'article 22^{ter} permet d'une part une

²⁷⁰ D. DUMONT, « Les allocations fédérales aux personnes handicapées : “dessine-moi une personne handicapée” », *op. cit.*, p. 491 ; I. HACHEZ, L. TRIAILLE et J. VRIELINK, « Dessine-moi des handicaps, dessine-moi une société », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de I. HACHEZ et J. VRIELINK), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 788-789.

²⁷¹ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 18.

²⁷² I. HACHEZ, « Le métissage des sources, hard ou soft », *op. cit.*, p. 33.

²⁷³ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 17.

²⁷⁴ Art. 22^{ter}, al. 1, Const.

²⁷⁵ Art. 22^{ter}, al. 2, Const.

plus grande visibilité et reconnaissance des personnes en situation de handicap, et d'autre part la « rem[ise] à l'agenda [de] l'urgence de l'attention à porter » à celles-ci²⁷⁶.

63. L'article 22^{ter} est indéniablement inspiré de la Convention relative aux droits des personnes handicapées²⁷⁷. Ainsi, à l'instar de la CDPH, la Constitution constate la « responsabilité de la société dans la construction du handicap, qui n'est plus (seulement) lié à une capacité individuelle »²⁷⁸, et « appréhende le handicap de manière contextualisée, en lien avec l'environnement de la personne concernée »²⁷⁹. Par l'utilisation du vocable « personnes en situation de handicap » à la place de « personnes handicapées », la Constitution rappelle que le handicap apparaît lorsque l'environnement lui-même place la personne *en situation de handicap*²⁸⁰.

Par ailleurs, à l'instar de la Convention, la Constitution consacre *l'inclusion* de la personne handicapée, et place celle-ci au centre du droit du handicap en Belgique²⁸¹. L'on remarque là un choix net du constituant de reconnaître « la responsabilité de la société en matière de handicap »²⁸², dès lors que l'inclusion consiste en la satisfaction des besoins personnels de chacun par cette société, et se différencie de l'intégration, qui consiste en l'adaptation de la minorité – en l'espèce la personne handicapée – à la majorité²⁸³. En outre, consacrant le droit à la pleine inclusion, la Constitution consacre un droit qui se veut être interprété à la lueur de tous les droits consacrés par la CDPH, tels que notamment le droit de vivre dans la société, le droit à l'éducation, le droit à la santé, etc.²⁸⁴.

²⁷⁶ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 18.

²⁷⁷ *Ibid.*

²⁷⁸ *Ibid.*

²⁷⁹ *Ibid.*

²⁸⁰ GAMP, « Toute personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société ! », 12 mars 2021, <https://www.gamp.be/2021/03/12/inclusion-handicap-constitution-2/> (date de dernière consultation : 20 juillet 2022).

²⁸¹ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 19.

²⁸² *Ibid.*

²⁸³ *Ibid.*, GAMP, « Toute personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société ! », 12 mars 2021, <https://www.gamp.be/2021/03/12/inclusion-handicap-constitution-2/> (date de dernière consultation : 20 juillet 2022).

²⁸⁴ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 20.

64. En définitive, l'article 22^{ter} n'est pas une disposition nouvelle²⁸⁵ ; elle relève essentiellement d'une consécration d'un droit fondamental déjà établi à l'international. Aussi, celui-ci pouvait déjà, à l'époque, faire l'objet de recours devant la Cour constitutionnelle grâce aux méthodes combinatoires permettant d'invoquer les dispositions internationales pertinentes au départ d'une disposition consacrée par le bloc constitutionnel de protection des droits fondamentaux²⁸⁶. Toutefois, l'insertion de l'article 22^{ter} dans la Constitution permet non seulement un contrôle plus direct de ce droit par la Cour constitutionnelle et un renforcement de la densité normative de celui-ci²⁸⁷, mais a en outre une valeur inestimable pour guider ceux qui seront menés à prendre des décisions²⁸⁸.

Conclusion partie 2

65. Selon la *mirror thesis*, appelée en français la thèse du « droit miroir de la société » développée par Brian Tamanaha, « le droit serait toujours le reflet de la réalité sociale, économique et politique de son époque »²⁸⁹. Cette thèse est fortement critiquée et critiquable, mais s'accommode relativement bien à l'évolution qu'il y a eu dans les modèles du handicap. En effet, l'évolution de la perception et de la définition du handicap au sein du droit semble répondre à et se calquer sur l'évolution des modèles hors de la sphère juridique.

C'est un modèle qui tend vers le modèle social – en opposition au modèle médical – qui semble influencer la définition du handicap au sein du droit international et, dans une moindre mesure, la définition du handicap au sein du droit national. C'est ainsi que la Charte sociale européenne a vu sa définition du handicap être d'abord influencée par un modèle médical puis par le modèle biopsychosocial. Pareillement, la Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée au début du XXI^e siècle, présente aussi une définition du handicap influencée par le modèle biopsychosocial.

²⁸⁵ A. D'ESPALLIER, « Het nieuwe artikel 22ter Grondwet: wij zijn zij en jij bent ik », *T. J. K.*, p. 161.

²⁸⁶ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 24.

²⁸⁷ *Ibid.*

²⁸⁸ A. D'ESPALLIER, « Het nieuwe artikel 22ter Grondwet: wij zijn zij en jij bent ik », *op. cit.*, p. 161.

²⁸⁹ J. RINGELHEIM, « Droit, contexte et changement social », *R. I. E. J.*, 2013, p. 158.

Le droit belge quant à lui donne « tout son sens à la définition sociale du handicap »²⁹⁰, l'éclatement de la matière entre les entités fédérées et fédérale rend la matière complexe. Finalement, le droit belge lui-même est une barrière à ce que la personne en situation de handicap ne voit pas sa différence être, justement, handicapante. Au niveau purement des définitions du handicap, l'influence du modèle social est moins claire qu'aux niveaux international et européen : éparées, ces définitions sont influencées tantôt par un modèle social ou biopsychosocial, et tantôt par un modèle médical. Le nouvel article 22^{ter} de la Constitution semble toutefois fortement influencé par la Convention onusienne, de sorte que l'on peut imaginer qu'il rejoint la définition biopsychosociale du handicap donnée par cette dernière²⁹¹. Cependant, la charge de déterminer comment se définit le handicap en Belgique reposera *in fine* sur les pouvoirs législatifs et judiciaires²⁹².

66. Dans la lignée du rejet juridique du modèle médical – clair aux niveaux international et européen et, si moins clair, tout de même présent au niveau national –, le droit à l'inclusion de la personne handicapée a petit à petit été consacré comme droit fondamental. C'est ainsi que l'on voit que l'article 15 de la Charte sociale européenne révisée consacre l'inclusion, que la Convention relative aux droits des personnes handicapées place l'inclusion dans ses principes généraux, et que le constituant belge a inséré, dans le cours de l'année 2021, un article 22^{ter} consacrant expressément et constitutionnellement l'inclusion de la personne handicapée.

A l'inverse de la *mirror thesis*, certains supportent que la société se conforme nécessairement aux changements édictés par le droit²⁹³. Aussi, l'ancrage de plus en plus fort de l'inclusion dans le droit aurait des conséquences au niveau de la société. L'on peut aisément deviner quelles sont celles-ci : une politique strictement inclusive, qui s'oppose aux formes d'exclusion, de ségrégation et d'intégration²⁹⁴.

²⁹⁰ E. DI MASCIO, L. LOSSEAU et L. TRIAILLE, « Le paysage bruxellois de l'aide aux personnes handicapées », *op. cit.*, p. 590.

²⁹¹ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 18.

²⁹² *Ibid.*

²⁹³ J. RINGELHEIM, « Droit, contexte et changement social », *op. cit.*, p. 158.

²⁹⁴ L'on rappelle à cet égard la définition de l'inclusion donnée par le §11 de l'*Observation générale n°4* du Comité des personnes handicapées sur le droit à l'éducation inclusive, 25 novembre 2016, CRPD/C/GC/4, qui oppose l'inclusion à l'exclusion, la ségrégation et l'intégration.

Partie 3. Le handicap de grande dépendance : une nécessaire institutionnalisation ?

67. En termes de handicap, la société semble avoir abandonné les conceptions propres au modèle médical, jugées obsolètes et peu éthiques, se dirigeant de la sorte vers une conception de plus en plus sociale. Une dichotomie entre deux modèles – l'un social et l'autre médical –, se dessine alors et fait l'objet de critiques : non seulement celle-ci se heurte-t-elle au dilemme de la différence, mais il semblerait de plus qu'elle ne permettrait pas de rendre compte des différences propres à chaque personne en situation de handicap prise individuellement. Un modèle moins rigide, qui fait office de compromis, semble être mieux adapté et devient une influence de la définition du handicap au sein du droit.

68. Parallèlement à l'évolution des modèles, l'institutionnalisation, associée au modèle médical, laisse place, dans la société et dans le droit, à la recherche de l'inclusion de la personne handicapée : tandis que l'institutionnalisation est décriée, l'inclusion est devenue un objectif à atteindre. Or, de la même manière que la dichotomie entre modèles médical et social a été remise en question, l'on gagnerait à interroger la dichotomie entre le paradigme « tout à l'institution » et le paradigme « tout à l'inclusion », et à adresser les limites d'une inclusion absolue qui exclut l'institution.

L'on placera ce débat dans le cadre particulier d'un handicap qui a longtemps été oublié voire mis de côté²⁹⁵ : le « handicap de grande dépendance ». Particulièrement lourd de par sa nature mais aussi de par la dépendance qu'il entraîne, il sera d'abord exposé ce qu'est le handicap de grande dépendance (chapitre 1). On ne pourra toutefois pas prétendre à un exposé exhaustif tant ce type de handicap est vaste et complexe. C'est ensuite que seront analysées les limites de l'inclusion lorsque, une fois rigidifiée, celle-ci ne laisse plus aucune place à quelque forme d'institutionnalisation (chapitre 2). Pour finir, la question du financement de l'inclusion et du définancement des autres solutions sera exposée, ainsi que les conséquences que cela entraîne (chapitre 3).

²⁹⁵ L'on renvoie ce concernant aux discussions *supra* sur la manière dont celui-ci a été exclu lors de la création de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, et sur la manière dont celui-ci n'est pas représenté convenablement au sein du Comité des droits des personnes handicapées, pp. 35-36.

Chapitre 1. Le handicap de grande dépendance, un handicap singulier

69. De beau matin Xavier²⁹⁶, 24 ans, se dirige vers la cuisine pour préparer son petit déjeuner, une activité de base qui rythme le quotidien de la personne ordinaire. Déjà dans sa démarche, on remarque que Xavier éprouve quelques difficultés : ses mouvements semblent difficiles, ses membres semblent s’emmêler. Lorsqu’il attrape son verre pour se servir un verre de lait, sa main est tremblante, maladroite et le lait se renverse. Xavier semble paniqué ; il tente alors à nouveau de verser du lait dans son verre en fournissant un considérable effort de concentration. Pourtant, rien n’y fait, ses mains ne veulent pas répondre correctement à ce qu’il leur demande. Énervé, Xavier serre les dents et se tape la tête ; il n’arrive pas à maîtriser ses émotions, ni à les exprimer ordinairement. Il s’en remet alors à sa mère qui lui servira, comme tous les matins, son petit-déjeuner, puis qui l’aidera à se nourrir, qui l’aidera à se laver, à se déplacer, à s’exprimer. En quelques minutes, l’on comprend que Xavier n’est pas un homme de 24 ans comme les autres : il est grandement dépendant de l’aide d’autrui.

70. Il ne serait possible de se représenter la « personne porteuse de handicap » de manière générale et abstraite, tant le terme de handicap est large, allant du handicap très léger au handicap très lourd. Parmi les personnes porteuses de handicap très lourd, une sous-catégorie semble toutefois se dessiner, regroupant les personnes handicapées de grande dépendance. Dans le cadre de notre étude, nous tenterons ce qu’est le handicap de grande dépendance (section 1), et quels sont les besoins spécifiques qu’il crée chez les personnes porteuses (section 2). Pour finir, l’on se posera la question, en Belgique, du nombre de personnes qui portent un handicap tel qu’elles se trouvent en situation de grande dépendance (section 3).

Section 1. « Handicap de grande dépendance », une notion large

71. Le handicap de grande dépendance est une notion complexe à définir, tant il ne fait pas l’objet d’une de « définition communément admise par les différents acteurs du handicap »²⁹⁷, et tant il « ne se rattache à aucun cadre de référence utilisé dans la littérature scientifique »²⁹⁸. En Belgique toutefois, la notion de personne en situation de grande dépendance est

²⁹⁶ Ce prénom est un pseudonyme

²⁹⁷ J. PIETERS, « Les chiffres clés du handicap à Bruxelles – Cahier n°1 : Les besoins des personnes en situation de handicap de "grande dépendance" et de leur entourage », disponible sur <https://www.gamp.be/shared/file/les-chiffres-cles-du-handicap.pdf>, p. 14.

²⁹⁸ *Ibid.*

communément utilisée pour désigner la personne qui « connaît une restriction extrême de son autonomie entraînant la nécessité d'une présence active et continue d'un tiers, et d'aides et de soins très importants dans la gestion et les choix de la vie quotidienne »²⁹⁹. Le handicap sera qualifié « de grande dépendance » au regard « l'importance et de la nature du handicap »³⁰⁰. Il est important de différencier les notions de *dépendance* et d'*autonomie* qui ne s'excluent aucunement l'une et l'autre : l'autonomie correspond « à la faculté de se gouverner seul et de décider soi-même », et la dépendance correspond à la nécessité pour l'individu d'être aidé par autrui³⁰¹.

72. Dès lors que la « sévérité du handicap et de la dépendance qui lui est associée est délicate à évaluer », il est difficile de définir qui est touché d'un handicap de grande dépendance, et qui ne l'est pas³⁰². Généralement toutefois, l'on considérera comme étant de grande dépendance notamment les personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère ou profonde, les personnes atteintes de cérébrolésion acquise, les personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale, les personnes atteintes d'autisme avec troubles associés, les personnes atteintes de surhandicap ou encore les personnes atteintes de polyhandicap³⁰³. Représentatifs des conditions dans lesquelles le handicap de grande dépendance en général peut placer l'individu porteur, les lignes qui suivront donneront de courtes explications sur ces différents handicaps.

Premièrement, la déficience intellectuelle sévère provoquant la grande dépendance se traduit par un quotient intellectuel inférieur à 35 mais supérieur ou égal à 20³⁰⁴. La déficience intellectuelle profonde quant à elle se traduit par un quotient intellectuel inférieur à 20 et provoque, de même la grande dépendance³⁰⁵.

²⁹⁹ Art. 2, 3°, décret du 14 janvier 2014 relatif à l'inclusion de la personne handicapée, *M. B.*, 10 mars 2014, p. 78287.

³⁰⁰ Art. 2, 4°, 1°, décret du 14 janvier 2014 relatif à l'inclusion de la personne handicapée, *M. B.*, 10 mars 2014, p. 78287 ; M. VANDERSTRAETEN, « Définir, c'est exclure : le cas du handicap », *op. cit.*, p. 101.

³⁰¹ J. PIETERS, « Les chiffres clés du handicap à Bruxelles – Cahier n°1 : Les besoins des personnes en situation de handicap de "grande dépendance" et de leur entourage », *op. cit.*, p. 14.

³⁰² *Ibid.*

³⁰³ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 64 ; GAMP, « Handicaps », <https://www.gamp.be/handicaps/> (date de dernière consultation : 23 juillet 2022).

³⁰⁴ GAMP, « Handicaps », <https://www.gamp.be/handicaps/> (date de dernière consultation : 23 juillet 2022).

³⁰⁵ *Ibid.*

Deuxièmement, la cérébrolésion – ou lésion cérébrale – acquise est le dommage au cerveau qui survient après la naissance et trouve soit son origine dans un traumatisme crânien, soit est causée par un accident vasculaire cérébral, par une ablation du tissu cérébral en raison d'une tumeur ou d'un trouble épileptique, par la maladie de Huntington³⁰⁶ ou encore par une sclérose, qu'elle soit en plaque³⁰⁷ ou latérale amyotrophique³⁰⁸ – plus connue sous le nom de maladie de Charcot³⁰⁹. Les lésions cérébrales acquises peuvent « engendrer des troubles physiques, cognitifs, émotionnels et psychosociaux très divers, [et] ces troubles peuvent, à leur tour, entraîner des limitations dans de nombreux domaines de la vie [de sorte] que les personnes atteintes peuvent se retrouver dépendantes de certains soins »³¹⁰.

Troisièmement, l'infirmité motrice cérébrale (IMC) est la lésion cérébrale survenue lors de la grossesse, de l'accouchement, ou lors des premiers mois suivant celui-ci. Elle se traduit par des déficiences motrices allant de la simple maladresse à la paralysie³¹¹. En général, l'on remarquera que la personne atteinte d'IMC, si elle n'est pas paralysée totalement, souffre d'un manque d'équilibre et d'une démarche instable. Elle présente des difficultés pour accomplir des actions précises, ses mouvements sont désordonnés, et elle manifeste un manque de contrôle de son corps³¹². Des troubles peuvent éventuellement s'ajouter à ces difficultés, tels que des troubles visuels, auditifs, de la parole ou de la mémoire, de l'attention et de la concentration,

³⁰⁶ La maladie de Huntington est une maladie génétique provoquant une dégénérescence neurologique entraînant des troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques, et allant jusqu'à la grabatisation et une sévère détérioration intellectuelle.

³⁰⁷ La sclérose en plaque est une maladie auto-immune s'attaquant au système nerveux central via une détérioration de la myéline isolant et protégeant les neurones. La transmission des afflux nerveux est altérée, ce qui entraîne des troubles moteurs et sensoriels principalement, avec quelques troubles cognitifs modérés qui peuvent apparaître tels que la mémoire ou la capacité de concentration.

³⁰⁸ La sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative qui atteint les neurones moteurs de manière progressive, menant à une faiblesse musculaire jusqu'à la paralysie qui, lorsqu'elle atteint les muscles nécessaires à la respiration, entraîne le décès.

³⁰⁹ E. LANNOO, D. LARMUSEAU, W. VAN HOORDE, K. ACKAERT, M. LONA, M. LEYS, T. DE BARSY et M. EYSSEN, « Besoin de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises », Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), 2007, KCE Reports 51B, disponible sur <https://kce.fgov.be/fr/publications/tout-les-rapports/besoin-de-soins-chroniques-des-personnes-agees-de-18-a-65-ans-et-atteintes-de-lesions-cerebrales> (date de dernière consultation : 23 juillet 2022), p. iii ; S. DAVID, L. DETAILLE, S. HAULET, « Les ruptures de parcours chez les personnes cérébrolésées – Recherche-Action », sous la dir. de V. XHAUFLAIR, disponible sur <https://www.gamp.be/new/wp-content/uploads/2020/07/Rapport-cerebrolesion.pdf> (date de dernière consultation : 24 juillet 2022), p. 27.

³¹⁰ *Ibid.*

³¹¹ AViQ, « Fiche 8 : L'infirmité motrice cérébrale », https://www.aviq.be/sites/default/files/documents_pro/2022-05/Fiche-deficience-et-emploi-Fiche08-Infirmitemotricecerebrale.pdf (date de dernière consultation : 23 juillet 2022), p. 1.

³¹² *Ibid.*

ou encore un trouble épileptique ou un déficit intellectuel³¹³. Lorsque l'infirmité cérébrale motrice est relativement sévère, celle-ci engendre la dépendance de la personne porteuse.

Quatrièmement, l'autisme se caractérise par des « difficultés persistantes en lien avec la communication et les interactions sociales, ainsi que des centres d'intérêts restreints et des comportements répétitifs depuis la petite enfance, ce qui les handicape au quotidien »³¹⁴. Les difficultés provoquent « une déficience dans les domaines personnel, familial, social, scolaire, professionnel ou d'autres domaines importants du fonctionnement »³¹⁵, ce qui handicape les personnes porteuses au quotidien³¹⁶. Les personnes autistes présentent des capacités variables en termes de langage et de fonctions intellectuelles³¹⁷. Une fois associé à une déficience intellectuelle, ou lorsqu'il est très sévère, l'autisme peut se traduire par une grande dépendance dans le chef de l'individu porteur³¹⁸.

Cinquièmement, le surhandicap se définit par « [l']aggravation d'un handicap en raison de l'apparition d'une déficience, d'un trouble ou d'un trouble mental grave, lesquels découlent d'une déficience, d'un trouble ou d'un trouble mental existants »³¹⁹. Ainsi, l'on parlera de surhandicap lorsque la personne autiste développe une schizophrénie et un trouble paranoïaque par exemple. Le surhandicap « peut résulter de la pathologie initiale ou être la conséquence d'un environnement socio-familial ou institutionnel mal adapté »³²⁰. Il peut mener la personne porteuse de celui-ci à devenir grandement dépendante d'une tierce personne.

Pour finir, le polyhandicap est « un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation »³²¹. C'est « le

³¹³ *Ibid.*, p. 2.

³¹⁴ Autism-Europe, « Comprendre l'autisme », <https://www.autismeurope.org/fr/a-propos-dautism-europe/> (date de dernière consultation : 24 juillet 2022).

³¹⁵ Organisation mondiale de la santé, Classification Internationale des Maladies Onzième Révision (CIM-11), 2022, code 6A02, disponible sur <https://icd.who.int/fr> (date de dernière consultation : 24 juillet 2022).

³¹⁶ Autism-Europe, « Comprendre l'autisme », <https://www.autismeurope.org/fr/a-propos-dautism-europe/> (date de dernière consultation : 24 juillet 2022).

³¹⁷ Organisation mondiale de la santé, Classification Internationale des Maladies Onzième Révision (CIM-11), 2022, code 6A02, disponible sur <https://icd.who.int/fr> (date de dernière consultation : 24 juillet 2022).

³¹⁸ GAMP, « Handicaps », <https://www.gamp.be/handicaps/> (date de dernière consultation : 24 juillet 2022).

³¹⁹ Office québécois de la langue française, https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26545269 (date de dernière consultation : 23 juillet 2022).

³²⁰ P. COLLIGNON, « Éthique de soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés », *Reliance*, 2008, p. 104.

³²¹ *Ibid.*

handicap le plus total », dès lors qu'il affecte la motricité, l'intellect, mais aussi parfois la sensibilité³²². Les personnes atteintes de polyhandicap ne communiquent pas toujours et ont besoin d'une assistance constante³²³.

73. Bien qu'une grande majorité des personnes en situation de handicap de grande dépendance se retrouvent dans l'un de ces six types de handicaps, l'on rappellera que cette liste reste non exhaustive dès lors que c'est bien la combinaison d'un handicap et d'une dépendance importante à un tiers qui caractérise le handicap de grande dépendance. De plus, les personnes atteintes d'un des handicaps susmentionnés sont très différentes les unes et des autres, et les manifestations varient d'une personne à l'autre³²⁴. Certains handicaps sont en outre tels qu'ils ne peuvent être réellement qualifiés ; ils présentent une déficience unique mais si complexe et sévère que la personne porteuse sera également considérée de grande dépendance³²⁵.

74. En définitive, l'on notera que la personne en situation de handicap de grande dépendance voit ses besoins et sa dépendance être fortement affectés par l'aspect médical de son handicap, voire trouver leur source dans celui-ci. Aussi, la critique d'un modèle social trop rigide prend tout son sens dans le cadre du handicap de grande dépendance. L'aspect médical du handicap a en effet une importance particulière dès lors que c'est finalement lui qui est à l'origine de la grande dépendance ; l'environnement à lui-seul ne peut expliquer le handicap comme l'avance le modèle social du handicap.

Section 2. « Handicap de grande dépendance », un handicap qui fait naître des besoins spéciaux

75. La personne en situation de handicap de grande dépendance est avant tout une personne, un être humain qui doit répondre à des besoins vitaux afin d'assurer sa survie. Son handicap la rend toutefois singulière pour plusieurs raisons. D'une part, la personne en situation de handicap de grande dépendance est généralement porteuse d'un handicap lourd et a dès lors des besoins spécifiques, notamment des soins particuliers, qui diffèrent de ceux de la personne non porteuse de handicap. D'autre part, en raison de sa grande dépendance, la personne handicapée de grande

³²² Adepo, « Le polyhandicap », <https://www.adepo.fr/fr/le-polyhandicap> (date de dernière consultation : 24 juillet 2022).

³²³ *Ibid.*

³²⁴ GAMP, « Handicaps », <https://www.gamp.be/handicaps/> (date de dernière consultation : 24 juillet 2022).

³²⁵ Service PHARE, « Interface des situations prioritaires », <https://phare.irisnet.be/service-phare/a-propos-de-nous/grande-dependance/> (date de dernière consultation : 23 juillet 2022).

dépendance ne peut convenablement satisfaire à ses besoins vitaux de manière autonome, de sorte qu'elle a besoin de l'aide d'autrui.

76. C'est probablement au niveau des besoins physiologiques que la personne handicapée grandement dépendante se démarque le plus de la personne valide. Le handicap de grande dépendance regroupe, comme vu précédemment, une multitude de types de handicaps qui s'expriment très différemment en fonction de l'individu. Aussi, les besoins qui seront exposés ne sont qu'exemplatifs ; l'on ne pourrait prétendre exposer tous les besoins que la personne en situation de grande dépendance pourrait rencontrer, tant ceux-ci sont nombreux, tout comme l'on ne pourrait avancer que les besoins exposés sont rencontrés par chaque individu en situation de handicap de grande dépendance.

Pour commencer, le premier besoin vital que rencontre tout être humain est l'apport en oxygène. Cet apport en oxygène se fait par la respiration ; innée et automatique chez la personne valide, la respiration relève habituellement du réflexe. Toutefois, chez la personne en situation de handicap de grande dépendance, notamment chez la personne polyhandicapée, cette respiration peut s'avérer difficile pour de multiples raisons³²⁶. Afin de répondre à ce premier besoin vital, la personne handicapée en situation de grande dépendance a besoin, le cas échéant, d'un apport en oxygène supplémentaire via oxygénothérapie.

Le second besoin vital de l'être humain est l'alimentation et l'hydratation. Dans le cadre du handicap de grande dépendance, cette alimentation peut s'avérer difficile à plusieurs égards. La déglutition peut s'avérer pénible, en raison par exemple de troubles neuromoteurs, et mener à des fausses routes – à savoir une intrusion dans les voies respiratoires – lorsque l'on n'y prête pas attention³²⁷. La position de la personne lors du repas doit être réfléchie, et les aliments travaillés afin d'éviter tout risque de fausse route mortelle³²⁸. Existente également des problèmes de digestion causées par le handicap³²⁹. Par ailleurs, la personne présentant des troubles

³²⁶ B. ESTOURNET-MATHIAUD, « Les troubles respiratoires et leurs traitements chez la personne polyhandicapée », in *La personne polyhandicapée – La connaître, l'accompagner, la soigner* (sous la dir. de P. CAMBERLAIN et G. PONSOT), Malakoff, Dunod, 2021, pp. 881 à 883.

³²⁷ T. ROFIDAL et B. POLLEZ, « L'alimentation de la personne polyhandicapée », in *La personne polyhandicapée – La connaître, l'accompagner, la soigner* (sous la dir. de P. CAMBERLAIN et G. PONSOT), Malakoff, Dunod, 2021, pp. 931 et 933.

³²⁸ P. DAOUD, « Approche générale des polyhandicaps et des handicaps de grande dépendance chez l'enfant », in *Polyhandicap et handicaps graves à expression multiple* (sous la dir. de G. ZRIBI et J.-T. RICHARD), Rennes, Presses de l'EHSEP, 2013, p. 30.

³²⁹ Pour plus d'informations à ce sujet, voy. T. ROFIDAL et B. POLLEZ, « L'alimentation de la personne polyhandicapée », *op. cit.*

intellectuels, un autisme lourd, ou un surhandicap par exemple peut oublier de se nourrir ou de s'hydrater, ne pas communiquer leur sentiment de faim ou de soif, voire ne pas en voir l'intérêt.

L'être humain tout comme la personne en situation de grande dépendance a besoin de se laver et d'aller aux toilettes. Alors que cela semble être une tâche quotidienne relativement simple pour la personne valide, la personne en situation de grande dépendance a généralement besoin d'une aide à ce niveau. Ainsi notamment, en termes d'aménagements, la personne en situation de grande dépendance peut le cas échéant nécessiter des sanitaires adaptées, des langes, ou même des sondes. Par ailleurs, elle a parfois besoin d'un accompagnant pour la laver, pour l'habiller, pour la raser, pour broser ses dents et cheveux, ou pour la superviser lorsque, si capable de réaliser ces tâches, elle ne sait le faire qu'imparfaitement.

77. À côté des besoins physiologiques se trouvent les besoins de sécurité, notamment « savoir [qu'aucun mal de ne sera fait], ni physiquement, ni mentalement »³³⁰. La douleur doit, au vu de ces besoins de sécurité, être prise en compte. En effet, la personne en situation de handicap de grande dépendance, particulièrement la personne en situation de polyhandicap, est particulièrement sujette aux douleurs causée par les pathologies qu'elle peut présenter³³¹ et des soins parfois invasifs dont elle a besoin, mais est également sujette aux douleurs « classiques ». Aussi, pour soulager les douleurs, de la kinésithérapie spécialisée est souvent nécessaire afin de mobiliser le corps, tout comme des médications ou encore de l'hypnose, de la sophrologie ou de la relaxation³³².

Il est difficile d'évaluer la douleur de la personne en situation de handicap de grande dépendance lorsque celle-ci n'est pas capable de la communiquer en raison de ses troubles intellectuels ou moteurs, rendant le travail de l'accompagnement difficile. La personne accompagnatrice doit en effet très bien comprendre, et donc connaître, la personne dont elle s'occupe afin de lire en elle et détecter les signes de douleur.

³³⁰ Vit'Anime, « La personne et ses besoins », <http://vitanime.be/adultes/la-personne-et-ses-besoins/> (date de dernière consultation : 27 juillet 2022).

³³¹ É. GRIMONT-ROLLAND, « La douleur de la personne handicapée », in *La personne polyhandicapée – La connaître, l'accompagner, la soigner* (sous la dir. de P. CAMBERLAIN et G. PONSOT), Malakoff, Dunod, 2021, p. 952.

³³² *Ibid.*, pp. 956-959.

78. La personne en situation de handicap de grande dépendance a, par ailleurs, besoin de créer des connexions sociales, familiales et/ou professionnelles³³³. La communication chez la personne handicapée grandement dépendante peut s'avérer difficile en raison des déficiences intellectuelles et/ou motrices qu'elle présente. Toutefois, travailler la communication et chercher à ce que la personne puisse communiquer d'une manière ou d'une autre est primordial afin que ce besoin de connexions soit satisfait. L'on pensera ainsi aux séances d'ergothérapie qui aident à l'établissement d'une communication adaptée avec la personne en situation de handicap de grande dépendance. En outre, l'on pensera aux programmes électroniques permettant à la personne d'exprimer ce qu'elle souhaite dire au départ de l'écriture ou du mouvement des yeux, à des systèmes de pictogrammes, à l'association de certains sons avec des phrases simples, etc.

79. La personne en situation de handicap de grande dépendance a pour finir besoin d'être reconnue en tant que personne³³⁴, et il est dès lors nécessaire de reconnaître la personne avant tout comme individu et non comme objet de soin³³⁵. Par ailleurs, le besoin de réalisation de soi est également présent chez la personne en situation de grande dépendance : l'individu présente un potentiel qui doit être exploité au mieux, et dès lors être dans un environnement le permettant³³⁶. Aussi, l'on rejette les perceptions primitives du handicap qui ne définissent la personne que par son handicap : la personne handicapée est avant tout une personne, et son environnement doit être adapté. La critique du modèle médical rigidifié prend, à l'instar de celle du modèle social rigidifié, tout son sens dans le cadre du handicap de grande dépendance.

80. En raison des besoins spécifiques de la personne handicapée, grand est le risque pour l'aidant de la personne handicapée d'oublier que les besoins humains ne se limitent pas uniquement aux besoins physiologiques, mais recouvrent également tous les étages de la pyramide de Maslow, en ce compris les besoins de sécurité, d'appartenance, d'estime et

³³³ Vit'Anime, « La personne et ses besoins », <http://vitanime.be/adultes/la-personne-et-ses-besoins/> (date de dernière consultation : 27 juillet 2022).

³³⁴ *Ibid.*

³³⁵ Recommandation de l'Haute autorité de santé française du 13 octobre 2020, *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité – La vie quotidienne*, disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_synthese_vdef.pdf (date de dernière consultation : 26 juillet 2022), p. 6.

³³⁶ Vit'Anime, « La personne et ses besoins », <http://vitanime.be/adultes/la-personne-et-ses-besoins/> (date de dernière consultation : 27 juillet 2022).

d'accomplissement³³⁷. En conséquence, le rôle d'accompagnant de la personne en situation de handicap de grande dépendance est un rôle particulièrement compliqué. En effet, l'accompagnant d'une part doit répondre aux besoins physiologiques spécifiques et généralement lourds de la personne handicapée de grande dépendance, et d'autre part doit éviter que la personne handicapée ne devienne qu'un objet de soin³³⁸, considérée uniquement en rapport avec sa condition handicapée de la même manière qu'elle l'était par modèle médical.

L'on notera par ailleurs qu'en raison de cette difficulté dans le rôle de l'accompagnant, le risque de maltraitance de la personne en situation de grande dépendance, particulièrement lorsqu'elle a des difficultés à communiquer, est grand. À côté de la maltraitance active – violences verbales, physiques, psychologiques, sexuelles, etc. – communément connue et généralement pénalement condamnable, existe également une maltraitance passive qui se produit plus insidieusement³³⁹. Ainsi, constitue une maltraitance passive « toute négligence dans la prise en compte des besoins de la personne polyhandicapée, par exemple : ne pas répondre à ses sollicitations, la laisser dans une installation inadaptée à son état physique, avoir des modalités de repas inadéquates, la maintenir dans un environnement sonore perturbant, ne pas lui changer ses protections à intervalle suffisant, ne pas respecter son rythme de vie propre etc. »³⁴⁰. La personne handicapée en situation de grande dépendance est particulièrement exposée au risque de ce deuxième type de maltraitance dès lors notamment que l'aidant proche est lui-même plus à risque d'épuisement physique et psychologique face au niveau d'attention que requiert la personne handicapée en situation de grande dépendance³⁴¹.

³³⁷ Vit'Anime, « La personne et ses besoins », <http://vitanime.be/adultes/la-personne-et-ses-besoins/> (date de dernière consultation : 27 juillet 2022).

³³⁸ Recommandation de l'Haute autorité de santé française du 13 octobre 2020, *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité – La vie quotidienne*, disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_synthese_vdef.pdf (date de dernière consultation : 26 juillet 2022), p. 6.

³³⁹ P. CAMBERLEIN, « Polyhandicap et maltraitance », in *La personne polyhandicapée – La connaître, l'accompagner, la soigner* (sous la dir. de P. CAMBERLAIN et G. PONSOT), Malakoff, Dunod, 2021, p. 528.

³⁴⁰ *Ibid.*

³⁴¹ *Ibid.*, p. 534 ; voy. les 11 recommandations pour « bientraiter » la personne polyhandicapée sur le site du Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP) français, disponibles sur https://www.cesap.asso.fr/images/siege_mecenat/Azurial-bientraitance/cesap-affiche-commune-A3.pdf (date de dernière consultation : 29 juillet 2022).

Section 3. « Handicap de grande dépendance », un handicap touchant un nombre indéterminé de Belges

81. Étant donné qu'il n'existe pas en Belgique de définition claire du handicap de grande dépendance, il n'existe pas de données chiffrées en termes de recensement des personnes handicapées grandement dépendantes. Une définition claire du handicap de grande dépendance ainsi qu'un recensement toutefois ne pourraient qu'être bénéfiques pour la protection des personnes atteintes d'un tel handicap, permettant à la Belgique de mieux cadrer leurs besoins, ainsi que de mieux y répondre.

82. L'on notera qu'en 2013 déjà, le Comité européen des droits sociaux soulignait que la Belgique ne possédait pas de données fiables concernant les personnes handicapées de grande dépendance, rendant difficile le calcul du « nombre de places nécessaires dans des centres d'accueil de jour et d'hébergement de nuit »³⁴². En 2014, le Comité onusien des droits des personnes handicapées relève le manque de données en matière de handicap et recommande à la Belgique de « systématiser la collecte, l'analyse et la diffusion de données ventilées par sexe, âge et handicap »³⁴³. Il rappelait par ailleurs « que de telles informations sont indispensables pour connaître la situation de certains groupes de personnes handicapées dans l'État partie qui peuvent présenter des degrés divers de vulnérabilité, pour élaborer les lois, les politiques et les programmes adaptés à leur situation »³⁴⁴.

83. En 5 ans, la situation ne semble avoir évolué : dans ses conclusions de 2018, le Comité européen des droits sociaux remarquait que les autorités belges ne répondaient toujours pas à la question « du pourcentage de personnes handicapées adultes de grande dépendance qui n'ont pas accès aux services sociaux »³⁴⁵, bien qu'elles aient mis en place « des projets qui visent à permettre à l'État de collecter des données et informations statistiques fiables, à l'échelle du territoire métropolitain de la Belgique sur les personnes handicapées de grande

³⁴² Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 124.

³⁴³ *Observations finales* du Comité des personnes handicapées du 28 octobre 2014 concernant le rapport initial de la Belgique, adoptées à sa douzième session (15 septembre-3 octobre 2014).

³⁴⁴ *Ibid.*

³⁴⁵ Rapport national simplifié du 19 décembre 2019 sur la mise en œuvre de la Charte sociale européenne par le Gouvernement de la Belgique, suivi des réclamations collectives n°62/2010, n°75/2011, n° 98/2013 et n° 109/2014, p. 10.

dépendance »³⁴⁶. Le Comité onusien n'a quant à lui pas eu l'occasion de se prononcer à nouveau sur cette problématique³⁴⁷.

La Belgique est consciente de l'importance de la récolte de telles données dans « la prise de décision en matière de handicap », et des défis que représentent une telle récolte, notamment au vu du manque d'uniformité dans ses définitions du handicap³⁴⁸. Aussi, deux mesures phares en matière de récolte des données sont annoncées dans le plan d'action fédéral pour la législature 2021-2024 : d'une part, « prolonger le projet “Improving Equality Data Collection in Belgium” pour l'élargir à d'autres critères de discrimination, dont le handicap », et d'autre part « créer un groupe de travail chargé d'identifier les besoins et les possibilités en matière de collecte de données et de statistiques relatives aux personnes en situation de handicap (en tenant compte d'autres critères tels que le genre, l'âge, etc.) »³⁴⁹.

84. Pour conclure, nonobstant les maigres avancées en matière de récolte de données, la Belgique est encore loin d'avoir une base de données suffisante pour appréhender les besoins de la personne en situation de handicap, et par conséquent, de la personne en situation de handicap de grande dépendance. Pourtant, « mesurer, c'est savoir »³⁵⁰ : ces données sont essentielles afin que la Belgique puisse visualiser quels sont les besoins de ces personnes, et puisse agir en conséquence.

Chapitre 2. Inclusion désinstitutionnalisante, une utopie face au handicap de grande dépendance

85. Au regard du modèle médical, la personne en situation de handicap était vue comme un poids pour le reste de la société, elle se devait d'être réadaptée ou d'être placée dans des institutions capables d'accueillir les personnes handicapées et de répondre à leurs besoins³⁵¹.

³⁴⁶ *Ibid.*

³⁴⁷ Le prochain rapport du Comité onusien devrait paraître dans le courant de l'année 2023, UNIA, « L'évaluation par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU », <https://www.unia.be/fr/criteres-de-discrimination/handicap/convention-onu-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees/evaluation-par-le-comite-des-droits-des-personnes-handicapees-de-lonu-chronologie> (date de dernière consultation : 26 juillet 2022).

³⁴⁸ SPF Sécurité sociale, « Plan d'action fédéral handicap 2021-2024 », disponible sur <https://handicap.belgium.be/docs/fr/plan-federal-handicap-2021-2024.pdf> (date de dernière consultation : 27 juillet 2022), p. 49.

³⁴⁹ *Ibid.*

³⁵⁰ *Ibid.*

³⁵¹ N. BERNARD, « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », *op. cit* p. 432.

Le modèle social quant à lui plaide pour une inclusion via une adaptation de l'environnement de la personne handicapée³⁵². C'est ainsi naturellement que le glissement du modèle médical vers le modèle social s'est fait analogue à un glissement du dogme de l'institutionnalisation vers celui de l'inclusion. C'est également sans étonnement que l'inclusion est devenue un objectif à atteindre et a été, petit à petit, ancrée dans le droit.

86. Cet objectif d'inclusion s'est rapidement accompagné d'un réquisitoire contre les institutions qui, associées aux conceptions désuètes du modèle médical, devraient, selon les critiques de celles-ci, disparaître (section 1). Toutefois, et particulièrement dans le cadre du handicap de grande dépendance, l'institution peut être nécessaire, bénéfique, voire plus avantageuse que l'inclusion (section 2). Au lieu de désinstitutionnaliser, ne faudrait-il pas dès lors inviter les deux solutions à exister et à se côtoyer ?

Section 1. Le blâme de l'institution au profit de l'inclusion

87. C'est « par contraste avec les notions d'exclusion, de ségrégation et d'intégration » que le Comité des droits des personnes handicapées, à l'occasion d'une réclamation concernant l'enseignement des enfants handicapés, définit les contours de l'inclusion³⁵³. Aussi, selon le Comité, « on parle d'exclusion lorsque l'accès à une quelconque forme d'éducation est empêché ou refusé, directement ou indirectement. On parle de ségrégation lorsque des enfants handicapés sont scolarisés dans des établissements spécifiques, conçus ou utilisés pour accueillir des personnes ayant un handicap particulier ou plusieurs handicaps, et qu'ils sont privés de contact avec des enfants non handicapés. On parle d'intégration lorsque des enfants handicapés sont scolarisés dans des établissements d'enseignement ordinaires, dans l'idée qu'ils pourront s'adapter aux exigences normalisées de ces établissements. On parle d'inclusion dans le cas d'un processus de réforme systémique, impliquant des changements dans les contenus pédagogiques, les méthodes d'enseignement ainsi que les approches, les structures et les stratégies éducatives, conçus pour supprimer les obstacles existants, dans l'optique de dispenser à tous les élèves de la classe d'âge concernée un enseignement axé sur l'équité et la participation, dans un environnement répondant au mieux à leurs besoins et à leurs

³⁵² M. VANDERSTRAETEN, « Définir, c'est exclure : le cas du handicap », *op. cit.*, pp. 93-94.

³⁵³ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22ter). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 19.

préférences »³⁵⁴. En d'autres termes, l'inclusion est un « effort démocratique pour que tous les citoyens », en ce compris ceux en situation de handicap, « puissent participer pleinement à la société, selon un principe d'égalité de droit »³⁵⁵.

88. Dès lors que l'inclusion se définit en opposition à la ségrégation, il semble que promouvoir celle-ci reviendrait à décourager les institutions qui, aux yeux de nombreux, contribuent « à l'isolement et à la ségrégation des personnes handicapées »³⁵⁶, la coupant physiquement du reste de la population³⁵⁷.

L'institution connaît également d'autres vices dont l'on ne citera que quelques exemples. Premièrement, elle confère une importance peut-être excessive aux soins à prodiguer à la personne handicapée³⁵⁸. Deuxièmement, les journées en institution sont régulées autour d'une collectivité ; « certains centres reproduisent [...] des schémas généraux et les appliquent sans toujours tenir compte suffisamment des spécificités des uns et des autres »³⁵⁹. Pour finir, le fait que les institutions accueillent un grand nombre de personnes handicapées a pour conséquence que des erreurs soient commises, dans l'attribution d'un médicament par exemple.

89. Se concentrant sur les défauts de l'institution, le Comité des droits des personnes handicapées met « en difficulté, sur leur principe même, la mise en observation et l'internement des personnes présentant un handicap psychosocial, les services d'accueil et d'hébergement, l'enseignement spécialisé »³⁶⁰, qui tous relèvent de l'institutionnalisation. Dans l'esprit du Comité, « une inclusion totale de *toutes* les personnes handicapées dans *tous* les milieux ordinaires »³⁶¹ est la seule solution envisageable et éthique, à l'exclusion donc de l'institutionnalisation³⁶². À ses yeux, seules l'inclusion et la vie en autonomie permettent d'échapper aux défauts de la vie en institution.

³⁵⁴ *Observation générale n°4* du Comité des personnes handicapées sur le droit à l'éducation inclusive, 25 novembre 2016, CRPD/C/GC/4, § 11.

³⁵⁵ Inclusion ASBL, « L'inclusion, qu'est-ce que c'est ? », <https://www.inclusion-asbl.be/l'inclusion-quest-ce-que-cest/> (date de dernière consultation : 14 août 2022).

³⁵⁶ *Observation générale n°5* du Comité des personnes handicapées sur l'autonomie de la vie et l'inclusion dans la société, 27 octobre 2017, CRPD/C/GC/R, § 16.

³⁵⁷ N. BERNARD, « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », *op. cit.*, p. 438.

³⁵⁸ N. BERNARD, « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », *op. cit.*, p. 439.

³⁵⁹ N. BERNARD, « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », *op. cit.*, p. 435.

³⁶⁰ I. HACHEZ, L. TRIAILLE et J. VRIELINK, « Dessine-moi des handicaps, dessine-moi une société », *op. cit.*, p. 800.

³⁶¹ *Ibid.*

³⁶² *Ibid.*

Le réquisitoire de l'institutionnalisation n'est nullement l'apanage du Comité des droits des personnes handicapées³⁶³. Rejoint en effet son avis, la rapporteuse spéciale des Nations unies sur le logement convenable qui, « pas moins sévère, [...] assimile le placement à une “privation de liberté” »³⁶⁴. De la même manière, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe « s'est fendu d'une recommandation appelant à une “solution de rechange à la vie en institution” »³⁶⁵.

90. C'est aussi avec des recommandations fortes que le Comité international tend à combattre l'idée même de l'institution. Ainsi, selon lui, « aucune nouvelle institution ne peut être édiflée par les États parties ; les institutions existantes ne peuvent non plus être rénovées au-delà des mesures d'urgence nécessaires pour préserver la sécurité physique des résidents. Les institutions déjà en place ne devraient pas être agrandies, les départs de résidents ne devraient pas donner lieu à de nouvelles arrivées, et l'on ne devrait pas non plus développer de modes d'hébergement “satellites”, c'est-à-dire d'hébergements ayant l'apparence de logements autonomes (appartements ou maisons individuelles) mais qui sont reliés à une institution »³⁶⁶. Afin que les institutions soient complètement abandonnées, le Comité des droits des personnes handicapées dicte aux États « de veiller à ce que les financements publics ou privés ne soient pas alloués au fonctionnement, à la rénovation ou à la construction d'institutions ni à la création d'établissements de placement analogues »³⁶⁷. Il ajoute que « les États parties doivent veiller à ce que des institutions privées ne soient pas établies sous couvert de “vie communautaire” »³⁶⁸.

Section 2. Une inclusion oui, mais pas au détriment des institutions : de la nécessité des deux solutions

91. Bien que l'institutionnalisation est, à plusieurs égards, critiquable, le « tout à l'inclusion » au détriment de toute forme d'institutions, mériterait d'être questionné, en particulier lorsque l'on replace le débat dans le cadre du handicap de grande dépendance. En effet, l'institution, même imparfaite, n'est-elle pas dans certains cas préférable, en particulier dans les situations

³⁶³ N. BERNARD, « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », *op. cit.*, p. 439.

³⁶⁴ *Ibid.*

³⁶⁵ *Ibid.*

³⁶⁶ *Observation générale n° 5* du Comité des personnes handicapées sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, 27 octobre 2017, CRPD/C/GC/5, § 49.

³⁶⁷ *Observation générale n° 5* du Comité des personnes handicapées sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, 27 octobre 2017, CRPD/C/GC/5, § 51.

³⁶⁸ *Observation générale n° 5* du Comité des personnes handicapées sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, 27 octobre 2017, CRPD/C/GC/5, § 51.

de handicap de grande dépendance (§1) ? Les choix de la personne en situation de handicap sont, selon la CDPH, primordiaux. Dès lors, la désinstitutionnalisation au profit de l'inclusion permet-elle de répondre au souhait de la personne handicapée de grande dépendance (§2) ? Pour finir, l'on analysera la conséquence de cette politique du « tout à l'inclusion » sur les proches de la personne en situation de handicap de grande dépendance (§3).

§1. L'importance d'une réponse adéquate à chaque handicap

92. Alors que le Comité onusien affirme le contraire, dans le cas du handicap de grande dépendance, l'inclusion parfois n'est non seulement pas souhaitable³⁶⁹, mais elle est également impossible. Il arrive que l'institutionnalisation soit la solution qui convient le mieux, voire qu'elle soit la seule envisageable pour répondre efficacement aux besoins et nécessités de la personne handicapée, en particulier à ceux de la personne handicapée grandement dépendante pour qui « la gravité des déficiences de la santé [...] les expose à un manque total de maîtrise de leur vie »³⁷⁰. Ces institutions en effet « impliquent une prise en charge permanente et complète d'une grande partie du quotidien des personnes handicapées adultes de grande dépendance et visent à soulager leur état grave psychosomatique, sensoriel ou communicationnel »³⁷¹.

93. Pour prendre l'exemple de la personne polyhandicapée, celle-ci a des besoins très spécifiques en termes d'aménagements ainsi qu'en termes d'aide humaine, et nécessite une présence constante de la part de quelqu'un la connaissant et étant capable de reconnaître ses besoins au moment où elle en a besoin. L'inclusion la plus totale dans ce cas peut s'avérer difficile voire impossible et la personne en situation de grande dépendance pourrait voir sa condition fortement améliorée à travers des solutions relevant non pas de l'inclusion mais bien de l'institutionnalisation. De la même manière, la personne autiste sévère pourrait trouver bénéfique une éducation qui lui est spécifiquement adaptée, dans un lieu adapté aux sensibilités inhérentes à son handicap ; la personne atteinte de déficience intellectuelle grave à profonde

³⁶⁹ I. HACHEZ, L. TRIAILLE et J. VRIELINK, « Dessine-moi des handicaps, dessine-moi une société », *op. cit.*, p. 803.

³⁷⁰ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 123.

³⁷¹ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 123.

pourrait trouver bénéfique d'être entourée de personnes qui avancent à son rythme et dans des conditions similaires.

Le témoignage de la maman de Pascal³⁷², polyhandicapé est frappant : « *dans le cas de Pascal, l'inclusion est impossible, et je dirais même que son handicap tend à l'exclusion* » dit-elle. En ayant travaillé avec plusieurs enfants handicapés, elle ajoute par ailleurs que, en milieu scolaire, « *l'inclusion pour certains types de handicaps n'est pas viable, elle tend justement à l'exclusion ; l'estime de soi et l'épanouissement personnel de l'enfant n'est généralement pas au bout du chemin. Être avec ses pairs est important et permet de vivre cette estime de soi et cet épanouissement personnel dans un cadre adapté et apaisant* ».

Un autre témoignage frappant est le témoignage de la sœur d'une personne en situation de surhandicap causé par un autisme couplé d'une schizophrénie et d'une paranoïa. La vie en autonomie a dans son cas été désastreuse, menant à l'isolement de la personne chez elle, à sa sous-alimentation, et au refus de toute aide, tandis que la vie en institution lui a permis de retrouver le calme, la routine, et de manière générale, les conditions nécessaires à son épanouissement et à sa survie.

94. Il ne faut nullement voir dans ces témoignages de démonstration que l'institutionnalisation est *toujours* ce qu'il y a de mieux pour la personne en situation de grande dépendance. La solution de l'institutionnalisation n'est en effet pas toujours la plus avantageuse et souhaitable – l'on pensera notamment au cas de la personne qui présente un handicap intellectuel modéré pour qui la mise en milieu ordinaire pourrait être bénéfique, ou encore le cas de la personne touchée par une cérébrolésion la rendant dépendante, pour qui il peut être préférable de vivre en milieu ordinaire afin de lui permettre de conserver une santé mentale intacte. Dans ce sens, le fils d'une personne atteinte de sclérose en plaques témoigne que le placement en institution a été très pesant sur la santé mentale de son père : sentiment de solitude et sentiment de n'être « que maladie » sont ce qui ressortait de cette expérience.

95. Est donc empreint de nuances le débat de savoir ce qui est préférable entre l'inclusion et l'institution : la réponse variera d'une personne à l'autre. Dès lors, une solution rigide et généralisée ne pourrait, à l'instar d'un modèle rigide, correspondre à chaque individu porteur de handicap pris dans son individualité. Dans le cadre du handicap, particulièrement de grande

³⁷² Ce prénom est un pseudonyme.

dépendance, « les positionnements par trop tranchés (quant à l'opportunité ou non de placer une personne handicapée en institution) n'ont pas de lieu d'être [...] en cette matière éminemment humaine et casuistique ; cela reviendrait à plaquer un schéma de pensée abstrait (voire idéologique) sur une réalité empreinte de nuance »³⁷³. L'on insiste, « la prise en considération du handicap [...] ne doit certainement pas se traduire par des réponses formatées et prêtes à l'emploi ; pas de solution préécrite, mais uniquement du "sur-mesure". À handicap protéiforme, réaction elle-même plurielle »³⁷⁴.

§2. *L'importance du respect des choix*

96. A Bruxelles, l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée du Service Phare a lancé en 2013 une enquête afin de déterminer quels étaient les souhaits en matière d'hébergement des personnes handicapées de grande dépendance³⁷⁵. L'on remarque, au vu des chiffres réunis, que la plupart des personnes en situation de grande dépendance résident en famille ou avec des personnes proches (73 % des personnes interrogées³⁷⁶), mais qu'une portion non négligeable vit dans des institutions – que ce soit dans des services d'hébergement pour adultes en situation de handicap, pour enfants ou pour jeunes en situation de handicap (15% des personnes interrogées³⁷⁷), ou encore en maison de repos pour personnes âgées (5 % des personnes interrogées³⁷⁸)³⁷⁹. Bien que ce ne soit pas toujours le cas, ces lieux d'hébergement correspondent généralement au souhait de la personne handicapée et à celui de ses proches, autant pour les personnes vivant en institution que pour celles vivant en famille ou avec leurs proches³⁸⁰. L'on notera que dans certains cas, la solution d'hébergement choisie n'est pas la solution choisie mais s'apparente « davantage à une nécessité qu'à un souhait profond »³⁸¹.

³⁷³ N. BERNARD, « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », *op. cit.*, p. 453.

³⁷⁴ *Ibid.*

³⁷⁵ J. PIETERS, « Les chiffres clés du handicap à Bruxelles – Cahier n°1 : Les besoins des personnes en situation de handicap de "grande dépendance" et de leur entourage », *op. cit.*, p. 9.

³⁷⁶ Notons que ces chiffres se basent sur l'enquête qui a été faite en 2014, et ne reflète donc plus exactement la réalité aujourd'hui. Ils nous permettent cependant d'avoir une vision globale des souhaits des personnes en situation de handicap de grande dépendance.

³⁷⁷ Concernant le recul à avoir sur ces chiffres, voy. note 376.

³⁷⁸ Concernant le recul à avoir sur ces chiffres, voy. note 376.

³⁷⁹ J. PIETERS, « Les chiffres clés du handicap à Bruxelles – Cahier n°1 : Les besoins des personnes en situation de handicap de "grande dépendance" et de leur entourage », *op. cit.*, p. 24.

³⁸⁰ *Ibid.*, p. 27.

³⁸¹ *Ibid.*, p. 27.

Au fil des témoignages également, l'on remarque une variété dans les souhaits des personnes quant à l'inclusion ou l'institutionnalisation. François³⁸² est polyhandicapé et son frère, sensibilisé à la question du handicap depuis la plus jeune enfance a été témoin de l'inclusion de personnes handicapées dans un « milieu ordinaire », à savoir les mouvements de jeunesse. Il relate : « *Dans les mouvements de jeunesse, j'ai pu participer au projet fou d'inclure des personnes handicapées au sein de notre unité ; on était conscient des différences mais on faisait en sorte que celles-ci n'aient pas le moindre impact et que les personnes moins-valides puissent vivre avec nous tout le temps* ». Toutefois, pour François, « *ce n'est pas un truc qui l'aura branché, dans lequel il aurait trouvé du plaisir. En effet, il aime avoir son confort, il aime être entouré des gens qui s'occupent de lui dans son institution ; il est heureux avec eux ainsi que dans l'institution, et il n'a aucune volonté de partir du centre pour vivre une vie en inclusion, en autonomie. Il se complait dans sa différence, il veut faire ce qu'il a envie et est heureux dans ce qu'il vit maintenant, même si ce n'est pas de l'inclusion* ». C'est très justement que le frère de François nuance : « *Évidemment, je ne parle que dans le cas de François. D'autres personnes moins-valides, d'après mon expérience, veulent et doivent être incluses* ». Effectivement, certaines personnes souhaitent l'inclusion. Ainsi, le fils d'une personne atteinte de sclérose en plaque et le fils d'une personne atteinte de la maladie de Charcot, tous deux, témoignent du souhait profond de leur père respectif de vivre en famille, de la manière la plus « normale » possible. C'est par l'inclusion que cette « vie normale » est possible, dès lors que celle-ci dicte une modification de l'environnement de la personne handicapée afin qu'elle puisse (presque) vivre la même vie que si elle ne présentait pas de handicap.

97. Au regard des chiffres exposés par l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée du Service Phare, et au regard des différents témoignages récoltés, l'on remarque une diversité dans les souhaits : tandis que certains souhaitent être inclus, d'autres souhaitent vivre au travers des institutions. À côté de l'inclusion, la CDPH insiste dans ses objectifs généraux sur « la liberté [pour la personne handicapée] de faire ses propres choix »³⁸³, et le Comité international dicte, dans ce sens, à la Belgique de « favoris[er] les choix

³⁸² Ce prénom est un pseudonyme.

³⁸³ Art. 3, a), Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée.

personnels »³⁸⁴. Aussi, les souhaits des personnes en situation de handicap doivent être respectés.

Dans le cadre particulier du handicap de grande dépendance, il est à noter que les choix peuvent s'avérer difficiles à faire ou à exprimer en raison notamment des déficiences intellectuelles ou des difficultés de communication que l'individu porteur peut éventuellement présenter. Le choix des proches de la personne handicapée, porte-paroles de celle-ci, a dès lors une importance particulière, plus forte que dans le cadre d'autres handicaps. Il n'en reste pas moins qu'il est nécessaire de cerner et de respecter au mieux le choix de la personne handicapée grandement dépendante afin de répondre au besoin de reconnaissance inhérent à sa condition d'être humain.

98. Pourtant, plaidant pour une inclusion obligatoire et souhaitable pour tous, et cherchant à supprimer toute solution non inclusive en ce compris les institutions, le Comité des droits des personnes handicapées ne laisse en définitive pas le choix aux personnes directement concernées de ce qui leur serait le plus favorable³⁸⁵. Au sens de la Convention et des recommandations mêmes du Comité toutefois, la personne en situation de handicap et ses proches devraient avoir la possibilité d'émettre un réel choix en fonction de ce qu'ils estiment être le plus approprié, et non un choix dicté par le défaut d'autre solution³⁸⁶. Dès lors, tant les hébergements, écoles et lieux de travail spécialisés que les solutions inclusives devraient exister³⁸⁷. En l'état, la personne atteinte d'IMC qui souhaite être hébergée dans un centre spécialisé ne pourrait, selon le Comité, voir ses envies être satisfaites dès lors que ce type de centres ne relève pas de l'inclusion. De même, le proche de la personne handicapée de grande dépendance qui, quand bien même cette dernière ne peut s'exprimer, décèle un mal-être lorsque son proche se retrouve en situation inclusive, ne pourrait envisager le placement dans une institution. Dès lors, dictant aux États de se défaire des solutions non inclusives, le Comité va à l'encontre du prescrit même de la CDPH dont il doit assurer le contrôle.

De son côté de même, le Comité européen des droits sociaux insiste sur le fait que « l'accès des personnes handicapées aux services sociaux est égal et effectif si l'État partie offre des

³⁸⁴ *Observations finales* du Comité des personnes handicapées du 28 octobre 2014 concernant le rapport initial de la Belgique, adoptées à sa douzième session (15 septembre-3 octobre 2014).

³⁸⁵ I. HACHEZ, L. TRIAILLE et J. VRIELINK, « Dessine-moi des handicaps, dessine-moi une société, *op. cit.*, p. 802.

³⁸⁶ *Ibid.*, p. 803.

³⁸⁷ *Ibid.*

méthodes diversifiées et plurielles de prise en charge de ces personnes par la collectivité et si les services sociaux effectivement offerts correspondent, tant du point de vue de leur quantité que de leur qualité, au mieux que possible, aux besoins individuels, spécifiques et concrets des personnes intéressées, de sorte que la liberté de choix des usagers concernés puisse s'exercer »³⁸⁸. À l'instar du Comité onusien, le Comité européen met l'accent sur le choix, mais insiste quant à lui très justement sur la nécessité d'offrir des solutions diverses qui répondent aux besoins de chacun, de sorte qu'aucun choix par défaut ne doive être fait. Aussi, autant des solutions inclusives que d'institutionnalisation doivent pouvoir être envisagées par les personnes concernées, et la Belgique se doit d'offrir cette diversité de solutions.

§3. *L'importance de la prise en compte et de la protection de l'aidant proche*

99. En raison de la grande dépendance de la personne handicapée, celle-ci a besoin de l'aide constante d'une tierce personne. Cette tierce personne, souvent un membre de la famille, est appelée aidant proche ; elle s'occupe de la personne grandement dépendante, si pas quotidiennement, très régulièrement³⁸⁹. Le témoignage de la mère de Pascal, polyhandicapé qui ne peut plus aller à l'école en raison de l'aggravation de ses problèmes médicaux, est très représentatif de ce qu'implique, concrètement, être l'aidant proche d'une personne en situation de handicap de grande dépendance : « *Comme Pascal est à la maison, il n'y a pas de service qui puisse le garder pendant que nous allons travailler. Pour pouvoir continuer à chacun avoir notre vie, on a engagé à titre privé deux puéricultrices qui se relayent à mi-temps pour garder Pascal. Ces mi-temps sont employées officiellement donc elles ont droit à des congés. La journée type quand je m'occupe de Pascal, c'est de me lever très tôt, pour pouvoir profiter de quelques moments à moi et préparer tout pour Pascal. Comme mon attention est portée vers lui, j'essaye que tous les gestes du quotidien soient fait à l'avance pour que je ne doive pas faire ça quand il est avec nous. Ensuite je lève Pascal et la journée commence, puis jusqu'à 20h-20h30, ce n'est presque que pour Pascal : ce sont des soins du style bain et autres, ce sont*

³⁸⁸ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 110.

³⁸⁹ En droit belge, est aidante proche « la personne qui apporte une aide et un soutien continu ou réguliers à la personne aidée », étant entendu que « sont à considérer comme du soutien et de l'aide, les activités liées à la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne et au maintien et au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage », art. 1, 2° et art. 3, § 1, Arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche, *M. B.*, 25 juin 2020, p. 46705.

des occupations du style lire un livre, ou faire des pâtisseries en lui faisant écouter le bruit des œufs et de la farine. C'est aussi faire face aux petits imprévus et aux gros imprévus : une heure n'est pas l'autre et on ne sait pas si, dans une heure, il ne va pas s'encombrer par une fausse déglutition de salive par exemple. Je me repose aussi sur quelqu'un qui vient lui faire de la kiné une heure par jour, et je peux en profiter pour vite aller acheter de quoi manger le soir. C'est une vie sans répit et très planifiée ». La vie de l'aidant proche de la personne handicapée en situation de grande dépendance tourne autour de celle-ci. Le témoignage du fils d'une personne atteinte de sclérose en plaque va également dans ce sens : *« Le soir je dois m'assurer que quelqu'un soit là pour donner le repas à mon père, il est très conciliant donc me laisse faire ce que je veux, mais je ne peux pas décider spontanément de rester manger après les cours avec mes amis par exemple. Je dois toujours m'organiser avec mon frère. En période d'étude, je vais chez ma mère car avec mon père ce ne serait pas possible, il y a trop de sollicitations, entre l'aider à récupérer son téléphone s'il le laisse tomber, ou encore lui apporter un verre d'eau quand il a soif ».* En raison de la charge qui repose sur ses épaules, l'aidant proche doit être pris en compte lorsque l'on réfléchit à la réponse à apporter au handicap de grande dépendance ; il est directement concerné.

100. Lorsque l'inclusion et la mise en « milieu ordinaire » de la personne handicapée de grande dépendance ne sont pas choisies voire pas possibles, celle-ci, de même que sa famille, se trouve face à deux possibilités : rester dans le cocon familial – si cela est envisageable³⁹⁰ –, ou aller en institution. Cependant, la problématique du manque de place en institutions en Belgique est flagrante et la résolution de cette problématique n'est aucunement aidée par les politiques de désinstitutionalisation et par l'arrêt du financement des institutions recommandé par le Comité des droits des personnes handicapées. Aussi, la personne en situation de handicap de grande dépendance et sa famille se retrouvent parfois face à une seule et unique possibilité : rester dans le cocon familial³⁹¹. Ainsi, la mère de Pascal se voit contrainte de garder son enfant

³⁹⁰ On notera qu'il existe des cas où la famille n'est plus présente, rejette la personne handicapée, voire la maltraite. La personne handicapée grandement dépendante n'est pas toujours entourée de personnes pouvant répondre à leurs besoins. Le problème du vieillissement de la famille en même temps que la personne handicapée de grande dépendance est également réel : lorsqu'il n'a pas de frères et sœurs, la personne handicapée se retrouve seule une fois ses parents décédés ; lorsqu'il a des frères et sœurs, ceux-ci souvent doivent, une fois les parents décédés ou incapables de s'occuper de leur enfant, s'occuper de leur frère ou sœur, quitte à mettre leur propre vie de côté.

³⁹¹ Le Comité des droits des personnes handicapées par ailleurs met une grande pression sur la famille en affirmant que « si elles présentent l'apparence d'un cadre familial, les institutions restent des institutions et ne sauraient se substituer à une famille » et que les enfants se doivent de grandir en famille, *Observation générale n° 5* du Comité des personnes handicapées sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, 27 octobre 2017, CRPD/C/GC/5.

à la maison, jour et nuit, car non seulement les places pour personnes en situation de polyhandicap dans les centres sont limitées, mais elle ne trouve en plus pas de centre accueillant des personnes en situation de polyhandicap dans sa province.

Aussi, non seulement la personne handicapée n'est plus, comme nous l'avons vu, libre de choisir, mais c'est également le cas de son aidant proche. Quand bien même l'on ne niera aucunement que le choix de rester au sein du cocon familial correspond, dans de nombreux cas, au souhait de la famille et des proches, ce choix est le seul possible. Il est parfois fait par défaut, et, dans certains cas, au détriment du bien-être de la personne handicapée *et* de celui de l'aidant proche.

101. « *Mon fils Paul, 18 ans, polyhandicapé, doit quitter prochainement son institution pour jeunes et moi je perdrai mon emploi faute d'avoir trouvé une place chez les adultes* »³⁹² ; « *Adrien est constamment à la maison et tourne en rond [...]. Adrien demande une présence permanente, jour et nuit. Et nous avons deux autres enfants que nous ne pouvons pas délaisser. Nous sommes fatigués. Et aucune solution ne nous est proposée* »³⁹³ ; « *Ma femme et moi sommes en incapacité de travail parce que psychologiquement nous sommes au bout du rouleau. Après 19 ans de galère, cette place dans le centre nous permettait d'entrevoir le bout du tunnel. On allait réapprendre à vivre* »³⁹⁴. Ces témoignages démontrent la détresse dans laquelle se retrouvent parfois les aidants proches des personnes en situation de handicap.

Ces témoignages datent d'il y a une dizaine d'années et ont été récoltés dans le cadre d'une réclamation collective introduite devant le Comité européen des droits sociaux contre la Belgique. Celle-ci a abouti en 2013, et résulté en la condamnation de l'État belge en raison du manque de place dans les hébergements spécialisés pour les personnes handicapées de grande dépendance, ce manque entraînant la violation de plusieurs droits sociaux conférés par la Charte sociale européenne³⁹⁵. Non seulement les droits de la personne handicapée elle-même étaient

³⁹² Comité européen des droits sociaux, réclamation collective n°75/2011 enregistrée au secrétariat le 3 décembre 2011, *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique*, pièce n°1, pp. 40-41.

³⁹³ *Ibid.*

³⁹⁴ *Ibid.*

³⁹⁵ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011.

violés (droit au bénéfice des services sociaux³⁹⁶ et droit à l'assistance sociale et médicale³⁹⁷), mais les droits sociaux de sa famille – dont les aidants proches font le plus souvent partie – étaient aussi violés³⁹⁸. Le Comité considère « que la prise en charge adéquate des personnes handicapées grandement dépendantes par la collectivité, n'est pas du tout incompatible avec l'implication des familles dans la vie de leurs membres en question »³⁹⁹. Toutefois, « causé par le manque de places dans [les centres d'accueil et d'hébergement], le repli des personnes grandement dépendantes dans leurs familles entraîne pour un nombre d'entre elles des bouleversements profonds et négatifs dans leur mode de vie. Arrêter de travailler ou diminuer le temps de travail pour s'occuper de la personne grandement dépendante est, pour de nombreux parents, la conséquence douloureuse de leur dévouement à celui de ses membres qui est souffrant en permanence »⁴⁰⁰. La constat est clair : quand bien même l'aidant proche peut souhaiter s'occuper de son proche, cette tâche reste une charge qui pèse lourdement sur ses épaules, l'empêchant de mener une vie dans des conditions normales. Or, en raison du manque de possibilités d'institutionnalisation, cette charge peut mener à un épuisement et les conditions de vie deviennent alors non seulement anormales, mais également indécentes.

102. En 2018, la Belgique ne s'était, selon le Comité européen des droits sociaux, toujours pas conformée à la Charte : les droits sociaux de l'aidant proche de la personne handicapée grande dépendante étaient toujours violés⁴⁰¹. On notera cependant une grande avancée dans ces droits en 2020 avec l'entrée en vigueur d'un arrêté royal portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche⁴⁰². Depuis cet arrêté, l'aidant proche a en pratique droit à une reconnaissance générale lui donnant accès notamment à un congé

³⁹⁶ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, §§ 138-139 et 154.

³⁹⁷ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, §§ 166 et 154.

³⁹⁸ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 187.

³⁹⁹ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 183.

⁴⁰⁰ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 184.

⁴⁰¹ Comité européen des droits sociaux, deuxième évaluation de suivi *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 6 décembre 2018, réclamation collective n°75/2011, disponible sur <https://www.gamp.be/new/wp-content/uploads/2022/07/cc-75-2011-Assessment2-fr.pdf> (date de dernière consultation : 2 août 2022).

⁴⁰² Arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche, *M. B.*, 25 juin 2020, p. 46705.

thématique, à une allocation mensuelle et à une protection contre le licenciement⁴⁰³. Aujourd'hui encore, toutefois, l'on retrouve des témoignages similaires à ceux de l'époque : *« Le handicap de Pascal, c'est un handicap qui tend à l'exclusion, de lui mais aussi de ses proches. Vu son état médical, il n'est plus à l'école, et il n'existe pas de structure qui puisse l'accueillir dans la province, car il a besoin de gros soins médicaux comme de l'oxygène 24h/24. En tant que parent, on donne toute notre énergie à Pascal, donc on s'exclut nous-mêmes de la société »*. Le frère de François, polyhandicapé, témoigne également : *« Mon frère est actuellement en centre de jour, il y va la semaine et rentre tous les soirs, mais on est en recherche d'un centre de nuit où il pourrait passer les nuits et ne revenir que le week-end. Le problème est que ces centres sont complets. Nous sommes sur liste d'attente depuis environ 2 ans, et nous n'avons aucune perspective temporelle claire par rapport à cela. Vivre avec François, ça m'a apporté plus de positif que de négatif, mais c'est fatiguant. Pour parler au nom de mes parents, c'est "beaucoup" de vivre avec lui, et les contraintes ne baissent pas. Or, c'est nécessaire pour tout parent d'un moment avoir la possibilité de se décharger et de ne pas vivre toute leur vie avec ces contraintes ; quand le handicap est vraiment lourd, ça se sent au quotidien »*. Les parents et les proches épuisés ne trouvent toujours pas de répit dans le placement en institution, dès lors que, au bénéfice de l'inclusion, l'institutionnalisation est rejetée et définancée.

C'est ainsi qu'en 2022 encore, des initiatives privées naissent, portées par des aidants proches de personnes handicapées souvent, dans le but de créer ces centres, ces institutions, indispensables à la bonne santé du cercle proche de la personne handicapée de grande dépendance. Ces initiatives privées pourtant, aujourd'hui encore, se heurtent à des limitations de financement et doivent faire appel aux dons privés ainsi que réunir, tant bien que mal, les fonds nécessaires.

Chapitre 3. Le handicap de grande dépendance, un handicap couteux : la question du financement

103. Les personnes handicapées en situation de grande dépendance ont des besoins spécifiques liés à leur handicap et situation particuliers. En termes de soins de santé notamment, ceux-ci nécessitent souvent de l'ergothérapie ou de la kinésithérapie adaptée pour ne citer

⁴⁰³ A. CHARLIER et J. LENTZ, « Le travailleur aidant proche... enfin aidé ? », *For. Ass.*, 2021, pp. 48 et 50.

qu'eux. Ils ont également, le cas échéant, besoin de personnes capables de les sonder pour les nourrir, ou encore capables de leur administrer des traitements médicaux, parfois lourds. À côté de cela, des aménagements spécialisés sont indispensables pour certains, tels que des chaises roulantes électriques et par conséquent des ascenseurs suffisamment grands pour les accueillir, des cuisines équipées, des sanitaires équipés, ainsi que des voitures adaptées, des chauffeurs, etc. Certains ont besoin d'attelles pour soutenir leur membres voire de chaises de mise en position debout. Des salles de stimulation sensorielle ou des zones de relaxation et de repos sont également nécessaires pour soulager des maux inhérents à certains types de handicaps, tels que le polyhandicap ou l'autisme.

Ces exemples ne constituent qu'une infime partie des besoins spécifiques qu'ont les personnes atteintes de handicap de grande dépendance, et pourtant l'on peut déjà aisément deviner l'importance du coût financier qu'ils constituent.

104. Au vu du manque de données fiables concernant le nombre de personnes handicapées en situation de grande dépendance en Belgique, l'on ne peut avancer, dans le cadre du handicap pris généralement, que l'inclusion et la vie à domicile généralisées seraient plus coûteuses que la mise en institutions ou les solutions spécialisées⁴⁰⁴. Toutefois, l'on peut facilement prédire que le coût de l'inclusion de la personne en situation de grande dépendance en particulier est conséquent. Ce coût ne peut être ignoré lors de l'imposition d'une inclusion générale et obligatoire ; l'on ne peut envoyer « certaines personnes dans le milieu ordinaire ou à domicile sans un soutien individuel adéquatement financé »⁴⁰⁵. Dans la lignée de ce qui a été vu précédemment – le caractère non souhaitable d'une inclusion pour certains ainsi que l'importance de laisser la possibilité de choix pour la personne handicapée et ses proches –, l'arrêt du financement des solutions institutionnalisées ne constitue pas non plus un compromis « entre les défenseurs de l'inclusion totale et les projets politiques d'austérité budgétaire »⁴⁰⁶ ; il ne constitue pas une solution face aux problèmes de financement de l'inclusion. Le Comité des droits des personnes handicapées, pourtant, dicte à la Belgique d'œuvrer « pour une politique de désinstitutionalisation en réduisant les investissements dans l'infrastructure

⁴⁰⁴ I. HACHEZ, L. TRIAILLE et J. VRIELINK, « Dessine-moi des handicaps, dessine-moi une société, *op. cit.*, p. 804.

⁴⁰⁵ *Ibid.*

⁴⁰⁶ *Ibid.*

collective »⁴⁰⁷. Il en résulte en Belgique qu'en 2020, le niveau du financement public des institutions avait régressé significativement (le financement avait été divisé par 3)⁴⁰⁸.

En raison du manque de place en institutions pour les personnes en situation de handicap de grande dépendance, naissent des initiatives privées ayant pour objectif la création en Belgique de nouvelles institutions destinées aux personnes handicapées grandement dépendantes. C'est ainsi que les proches de ces personnes le plus généralement, cherchant à ce que les besoins spécifiques de leur proche soient satisfaits, se lancent dans des projets coûteux tels que la création d'écoles spécialisées, le financement d'aménagements spécifiques au sein de celles-ci, la création de centres d'accueil et d'hébergement, etc. Confrontées au manque de financement de la part des autorités, ces initiatives se voient dans l'obligation de faire appel aux dons privés, de réaliser des événements et de réaliser des ventes pour réunir des fonds, voire de mobiliser leurs propres moyens financiers⁴⁰⁹, afin d'assurer la mise en place et la réalisation de ces différents projets. C'est ainsi par exemple que l'ASBL Escalpade en Brabant-Wallon est, depuis plus de vingt ans, porteuse de projets de ce genre et se repose énormément sur des dons privés afin de les financer⁴¹⁰. Le centre de jour Escalpade « accueille, en journée, des personnes handicapées adultes qui ne peuvent plus bénéficier des structures scolaires adaptées et sont incapables de trouver un emploi dans une entreprise de travail adapté »⁴¹¹ et, bien qu'accueillant 28 participants aujourd'hui, ne bénéficie pas de l'aide financière des autorités de la Région wallonne⁴¹². Dès lors, le centre se voit contraint de fonctionner sur fonds propres uniquement⁴¹³.

⁴⁰⁷ *Observations finales* du Comité des personnes handicapées du 28 octobre 2014 concernant le rapport initial de la Belgique, adoptées à sa douzième session (15 septembre-3 octobre 2014).

⁴⁰⁸ N. BERNARD, « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », *op. cit.*, p. 434.

⁴⁰⁹ Le Comité européen des droits sociaux pointait déjà en 2013 que les familles s'exposaient souvent « à des efforts financiers [...] importants lorsqu'elles se mobilis[aient] avec leurs propres moyens financiers aux fins de construire et de mettre en place, sans subventions publiques, des centres d'accueil et d'hébergement appropriés », Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 184.

⁴¹⁰ Pour un aperçu des récents projets de l'ASBL Escalpade ainsi que le financement de ceux-ci, voy. ASBL Escalpade, « Nos projets », <https://www.escalpade.be/nosprojets> (date de dernière consultation : 2 août 2022).

⁴¹¹ ASBL Escalpade, « Centre de jour – A propos », <https://www.escalpade.be/centre-42> (date de dernière consultation : 2 août 2022).

⁴¹² *Ibid.*

⁴¹³ *Ibid.*

Conclusion partie 3

105. L'inclusion de la personne handicapée a pris, au fil de l'évolution des modèles et de leur ancrage dans le droit, la place d'un objectif à atteindre. Rapidement celle-ci a été définie par le Comité des droits des personnes handicapées en opposition aux notions d'exclusion, d'intégration et de ségrégation. Rapidement également, à l'objectif d'inclusion s'est greffé un objectif de désinstitutionnalisation en raison des différents vices que l'institution présente, en particulier le fait que celle-ci isolerait la personne handicapée de la société, créant dès lors une ségrégation. C'est ainsi que le Comité des droits des personnes handicapées, tout comme d'autres acteurs du droit tels que le Comité des ministres du Conseil de l'Europe ou encore la rapporteuse spéciale des Nations unies sur le logement convenable, présente, au nom de l'inclusion, un réquisitoire contre l'institutionnalisation.

106. L'objectif d'inclusion toutefois ne devrait pas être accompagné d'un objectif de désinstitutionnalisation, mais ces deux logiques devraient se côtoyer, particulièrement dans le cadre du handicap de grande dépendance. L'existence en effet à la fois de solutions inclusives et de solutions institutionnalisées est nécessaire, premièrement car, tandis que l'inclusion est tantôt la solution qui convient le mieux à la personne handicapée de grande dépendance, c'est dans d'autres cas l'institutionnalisation qui l'est. Deuxièmement, la prise en compte et le respect des souhaits de la personne handicapée étant primordiaux, les solutions inclusives et institutionnalisées doivent être disponibles, afin que le choix fait par la personne ne soit non pas un choix par défaut, mais bien un choix répondant à son souhait profond. Pour finir, en raison de la dépendance à autrui que présente la personne handicapée grandement dépendante, ses proches doivent être pris en considération dans le débat : celui-ci les impacte en général directement. Le constat est dur et dérangeant, mais est pourtant réel : au nom de l'éthique, l'on ne peut faire reposer sur eux le poids du défaut d'existence d'institutions en suffisance, l'on ne peut faire reposer sur eux le poids des conséquences d'une inclusion impossible ou qui n'est pas choisie. Alors que nombreux sont ceux qui souhaitent garder leur proche handicapé de grande dépendance près d'eux, la déchirante décision d'un placement en institution afin de sauver leur propre santé mentale, leur famille, et leur vie, se doit d'être possible. Les institutions ne pourraient dès lors disparaître et doivent continuer d'exister, côtoyant les solutions inclusives.

107. Aussi, ne faudrait-il pas remplacer l'objectif de désinstitutionalisation par une réflexion afin de repenser l'institution ? Ne faudrait-il pas, à la place de lutter contre elle en raison de ses vices, chercher à atténuer ceux-ci ? Dans cet ordre d'idées, l'on pourrait imaginer des institutions qui, tout en apportant les soins, l'encadrement et le confort à la personne handicapée de grande dépendance, lui laisseraient l'occasion de participer pleinement à certains aspects de la vie en société – par exemple au travail ou à l'éducation –, société qui serait adaptée à elle. Les institutions pourraient également faire office d'entre-deux : la mise en institution serait temporaire et aurait pour objectif la construction de l'autonomie de la personne handicapée de grande dépendance, avec pour but ultime l'intégration dans la communauté. Pour finir, les institutions pourraient être pensées sous forme de soutien aux proches de la personne en situation de handicap de grande dépendance, leur permettant un certain répit, les conseillant et les soutenant, et réfléchissant avec eux aux solutions qui permettraient un respect de la vie digne de la personne handicapée grandement dépendante *et* de son aidant.

La question du financement d'institutions côtoyant les solutions inclusives ne pourrait être ignorée. En effet, prévoir ces différentes solutions est coûteux, en particulier si l'on cherche à revoir le concept même d'institution. C'est ainsi que non seulement les besoins spécifiques des personnes handicapées de grande dépendance doivent être cernés, mais un recensement des personnes handicapées de grande dépendance en Belgique doit également être fait. Alors seulement, une budgétisation pourra être envisagée.

Conclusion générale

108. *Comment la Belgique devrait répondre au handicap ?* Dans le cadre de cette contribution, c'est sur cette question en particulier que l'on s'est concentré ; c'est celle-ci qui a coloré toutes les pages qui ont précédé.

109. *Par l'inclusion !* clament d'une voix de nombreux auteurs s'étant intéressés au sujet. Au vu de l'évolution qui s'est opérée dans la manière de concevoir le handicap au cours des XX^e et XXI^e siècle, on ne peut que comprendre cette position. « De l'insistance placée sur la caractéristique de [la personne] handicapé[e], objectivé[e] à travers *son* handicap », l'accent a progressivement été « mis sur la question collective que *les* handicaps adressent à la société dans son ensemble, invitée à se réfléchir »⁴¹⁴.

La personne handicapée était originellement considérée par son handicap uniquement⁴¹⁵, à travers sa différence et son incapacité à fonctionner comme une personne considérée normale⁴¹⁶ ; la vision que l'on avait de la personne en situation de handicap était très négative⁴¹⁷. Cette approche est celle du modèle médical. Naquit ensuite un mouvement réactionnaire qui ne considère plus le handicap comme inhérent à la personne handicapée elle-même, mais à la mauvaise adaptation de son environnement⁴¹⁸. La responsabilité est ainsi dégagée de la personne porteuse de handicap, qui peut enfin être considérée non plus comme « une handicapée », mais comme une personne vivant dans une société qui ne lui est pas adaptée. Cette nouvelle approche est celle du modèle social.

Parallèlement, ce mouvement réactionnaire a mené au glissement d'une logique d'institutionnalisation à une logique d'inclusion. Alors que l'on estimait originellement que, si elle ne pouvait être réadaptée, il suffisait de placer la personne handicapée dans des institutions

⁴¹⁴ I. HACHEZ, L. TRIAILLE et J. VRIELINK, « Dessine-moi des handicaps, dessine-moi une société », *op. cit.*, p. 783.

⁴¹⁵ J. A. HAEGELE et S. HODGE, « Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models », *op. cit.*, p. 195.

⁴¹⁶ *Ibid.* ; M. WYNANCE, « La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales de l'OMS, 1980 et 2011 », *op. cit.*, p. 378 ; M. SABATELLO, « A short History of the International Disability Rights Movement », *op. cit.*, p. 15.

⁴¹⁷ J. A. HAEGELE et S. HODGE, « Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models », *op. cit.*, p. 196.

⁴¹⁸ M. SABATELLO, « A short History of the International Disability Rights Movement », *op. cit.*, p. 16.

capables de l'accueillir et de répondre à ses besoins⁴¹⁹, le changement dans la perception du handicap a mené au rejet de cette logique d'institutionnalisation : l'idée nouvelle est qu'il faut repenser la société afin d'inclure la personne handicapée en son sein⁴²⁰.

110. *Par l'inclusion !* clame également le droit. Miroir de l'évolution sociétale, les droits international et européen définissent aujourd'hui le handicap comme étant le résultat de l'interaction entre les caractéristiques propres de l'individu. Le droit belge du handicap pour sa part, éclaté entre les entités fédérées et fédérale⁴²¹, est moins clair quant à la manière dont il définit le handicap⁴²². En effet, il présente des définitions éparses et non uniformisées, tantôt influencées par un modèle social, tantôt influencées par un modèle médical. Il n'en reste pas moins que tant les droits international et européen que le droit belge consacrent à ce jour le droit à l'inclusion⁴²³, et passent l'idée d'institutionnalisation sous silence.

Dans la même lignée, le Comité international des droits des personnes handicapées, chargé du contrôle de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées, dicte aux États parties de favoriser l'inclusion⁴²⁴. Plus loin encore, il dicte aux États de désinstitutionnaliser, notamment en arrêtant de financer les institutions⁴²⁵, considérant en effet que les vices de l'institution sont tels qu'elle est totalement incompatible avec l'inclusion⁴²⁶.

111. Quant aux personnes handicapées grandement dépendantes, on ne les entend pas. « Cachez ce handicap de grande dépendance que je ne saurais voir » disait très justement Corine

⁴¹⁹ D. CUYPERS, S. KEUNEN, S. VAN DAMME, « Het herziene europees sociaal handvest en de verbetering van de mensenrechtenpositie van personen met een handicap », *op. cit.*, p. 16 ; N. BERNARD, « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », *op. cit.*, p. 432.

⁴²⁰ I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22ter). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 19.

⁴²¹ X. DELGRANDE et M. EL BERHOUMI, « La répartition belge des compétences en matière de handicap », *op. cit.*, p. 109.

⁴²² I. HACHEZ, « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22ter). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *op. cit.*, p. 18.

⁴²³ Art. 15, Charte sociale européenne révisée, précitée ; art. 1, al. 2, Convention relative aux droits des personnes handicapées, précitée ; art. 22ter, Const.

⁴²⁴ *Observations finales* du Comité des personnes handicapées du 28 octobre 2014 concernant le rapport initial de la Belgique, adoptées à sa douzième session (15 septembre-3 octobre 2014).

⁴²⁵ *Observation générale n° 5* du Comité des personnes handicapées sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, 27 octobre 2017, CRPD/C/GC/5, §§ 49 et 51.

⁴²⁶ *Observation générale n° 4* du Comité des personnes handicapées sur le droit à l'éducation inclusive, 25 novembre 2016, CRPD/C/GC/4, § 40 ; *Observation générale n° 5* du Comité des personnes handicapées sur l'autonomie de la vie et l'inclusion dans la société, 27 octobre 2017, CRPD/C/GC/R, § 16.

Jamar dans une carte blanche⁴²⁷ : la personne handicapée de grande dépendance est invisible, exclue des débats qui la pourtant concernent directement.

D'une part, alors que l'ONU s'empare du slogan « *Nothing about us without us* »⁴²⁸, la personne handicapée grandement dépendante qui présente des déficiences intellectuelles ou de profondes difficultés à s'exprimer a été *de facto* exclue du processus de participation dans la création de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et est également *de facto* exclue du contrôle de celle-ci. Difficile effectivement d'imaginer que la personne, parfois incapable de lire, d'écrire, ou encore de tenir une conversation, puisse efficacement participer à la création d'un texte de loi, et siéger dans une instance de contrôle. Aussi, « *without them* »⁴²⁹, une Convention « *about them* »⁴³⁰ est créée ; « *without them* »⁴³¹, un Comité prend des décisions « *about them* »⁴³².

D'autre part, face au débat de l'inclusion contre l'institutionnalisation, le handicap de grande dépendance est relégué à la note de bas de page ou exposé en quelques lignes seulement. Pourtant, en attestent les témoignages de proches de personnes handicapées grandement dépendantes, ce débat présente une importance particulièrement forte dans le cadre de ce handicap. En effet, il semblerait que ce soient les personnes handicapées de grande dépendance qui aient le plus besoin de services capables de leur apporter un cadre de vie et des soins adéquats. Par sa singularité, la personne en situation de handicap de grande dépendance rencontre des difficultés particulières : atteinte d'un handicap souvent très lourd, non seulement la personne a-t-elle des besoins particuliers et nécessite-t-elle des soins spécifiques, mais elle est également grandement dépendante d'une personne tierce.

112. *Pourquoi pas par l'institutionnalisation...*, finissent par chuchoter certaines personnes handicapées en situation de grande dépendance et leurs proches, timides et mal à l'aise face à l'écrasante majorité dont l'avis est contraire au leur. *Mais avec des nuances*, s'empressent-elles d'ajouter.

⁴²⁷ C. JAMAR, « Cachez ce handicap de grande dépendance que je ne saurais voir », <https://www.gamp.be/2018/03/21/cachez-ce-handicap-de-grande-dependance-que-je-ne-saurais-voir-par-corine-jamar/> (date de dernière consultation : 20 août 2022).

⁴²⁸ « Rien sur nous sans nous » (traduction libre).

⁴²⁹ « Sur eux » (traduction libre).

⁴³⁰ « Sans eux » (traduction libre).

⁴³¹ « Sur eux » (traduction libre).

⁴³² « Sans eux » (traduction libre).

La nuance est de mise face au handicap de grande dépendance : alors que l'inclusion est la solution idéale pour certains, l'institutionnalisation l'est pour d'autres. Alors que l'inclusion est choisie par certains, l'institutionnalisation l'est par d'autres. Alors que certains proches s'accommodent bien de vivre avec leur proche handicapé de grande dépendance, d'autres sont épuisés et nécessitent le soutien d'institutions.

113. *Pour les deux*, défendons-nous. Lorsque le handicap de grande dépendance entre en jeu en tous cas, tant les solutions d'inclusion que les institutions doivent exister. Le Comité européen des droits sociaux pose sa main sur notre épaule, comme un signe de ralliement. En effet, en insistant sur l'importance pour les États de proposer des solutions diverses et variées répondant au mieux aux besoins de chacun pris dans son individualité⁴³³, celui-ci semble nous rejoindre.

Dès lors, le définancement des institutions au profit de l'inclusion, prôné par le Comité des droits des personnes handicapées, n'est pas une solution⁴³⁴ : tant l'inclusion que l'institutionnalisation doivent bénéficier de financements suffisants. Afin que les fonds nécessaires soient efficacement débloqués en Belgique, les besoins des personnes handicapées de grande dépendance dans leur généralité doivent être définis, ce qui nécessite préalablement un recensement⁴³⁵.

L'on ne prétend aucunement que l'institution soit parfaite, et l'on ne pourrait que s'accorder sur le fait qu'elle présente des vices. Si imparfaite, elle reste toutefois indispensable. La supprimer n'étant pas envisageable, ne serait-il pas plus opportun de la revoir, afin d'amoindrir voire de faire disparaître les vices qui lui sont reprochés ?

114. En conclusion, face au handicap de grande dépendance, en réponse à la question « *Comment la Belgique devrait répondre au handicap ?* », assurément nous affirmons : *et par une inclusion, et par une institutionnalisation*, mais toutes deux « correctement pensée[s],

⁴³³ Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011, § 110.

⁴³⁴ I. HACHEZ, L. TRIAILLE et J. VRIELINK, « Dessine-moi des handicaps, dessine-moi une société, *op. cit.*, p. 804.

⁴³⁵ SPF Sécurité sociale, « Plan d'action fédéral handicap 2021-2024 », disponible sur <https://handicap.belgium.be/docs/fr/plan-federal-handicap-2021-2024.pdf> (date de dernière consultation : 27 juillet 2022), p. 49.

réglementée[s] et financée[s] »⁴³⁶. Ces deux logiques ne seraient plus mutuellement exclusives, mais se côtoieraient et se compléteraient.

Aussi, alors que l'inclusion a déjà fait l'objet de nombreuses consécutions légales, en particulier depuis son intégration, en Belgique, dans le bloc constitutionnel de protection des droits fondamentaux, n'est-il pas temps de réfléchir à un « droit à l'institutionnalisation » ? N'est-il pas temps de, par le droit, repenser cette institution, l'encadrer et la financer, de sorte qu'elle ne soit plus perçue comme un vestige d'une époque révolue qui percevait la personne négativement, mais bien comme un réel soutien pour les personnes handicapées de grande dépendance en particulier ?

⁴³⁶ I. HACHEZ, L. TRIAILLE et J. VRIELINK, « Dessine-moi des handicaps, dessine-moi une société », *op. cit.*, p. 805.

Bibliographie

Législation

Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, signée à Rome le 4 novembre 1950, approuvée par la loi du 13 mai 1955, *M. B.*, 19 août 1955, p. 5028.

Convention relative aux droits des personnes handicapées, signée à New York le 30 mars 2007, approuvée par la loi du 13 mai 2009, *M. B.*, 22 juillet 2009, p. 50169.

Protocole facultatif se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, signé le 30 mars 2007 à New York, approuvé par la loi du 13 mai 2009, *M. B.*, 22 juillet 2009, p. 50169.

Résolution 3347 (XXX) de l'Assemblée générale, *Déclaration sur les droits des personnes handicapées proclamée par l'Assemblée générale le 9 décembre 1975*, A/RES/3447 (9 décembre 1975).

Charte sociale européenne adoptée à Turin le 18 octobre 1961, approuvée par la loi du 11 juillet 1990, *M. B.*, 28 décembre 1990, p. 24278.

Charte sociale européenne révisée adoptée à Strasbourg le 3 mai 1996, approuvée par la loi du 15 mars, *M. B.*, 10 mai 2004, p. 37404.

Protocole additionnel à la Charte sociale européenne prévoyant un système de réclamations collectives, signé à Strasbourg le 9 novembre 1959, approuvé par la loi du 26 juin 2000, *M. B.*, 24 juillet 2003, p. 39076.

Constitution, art. 22^{ter}.

Loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles, *M. B.*, 15 août 1980, p. 9434, art. 5, §1, II, 4° ; art. 6, § 1, IV, 1°

Décret spécial du 3 avril 2014 relatif aux compétences de la Communauté française dont l'exercice est transféré à la Région wallonne et à la Commission communautaire française, *M. B.*, 25 juin 2014, p. 47862, art. 3, 7°.

Loi du 11 juillet 1990, *M. B.*, 28 décembre 1990, p. 24278.

Loi du 15 mars, *M. B.*, 10 mai 2004, p. 37404.

Loi du 26 juin 2000, *M. B.*, 24 juillet 2003, p. 39076.

Loi du 13 mai 2009, *M. B.*, 22 juillet 2009, p. 50169.

Loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées, *M. B.*, 1 avril 1987, p. 4832, art. 2, § 1, al. 1.

CWASS, art. 261.

CRWAS, art. 408.

Décret du 14 janvier 2014 relatif à l'inclusion de la personne handicapée, *M. B.*, 10 mars 2014, p. 78287, art. 2, 2° ; 3° ; 4° ; art. 6, 3°.

Decreet VI van 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, *B. S.*, 28 augustus 2014, p. 64667, art. 27, 4°

Arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche, *M. B.*, 25 juin 2020, p. 46705, art. 1, 2° et art. 3, §1.

Proposition de loi spéciale relative à la sixième réforme de l'État, développements, *Doc. parl.*, Sén., 2012-2013, n° 5-2232/1, pp. 7 et 194.

Jurisprudence et observations

Observations finales du Comité des personnes handicapées du 28 octobre 2014 concernant le rapport initial de la Belgique, adoptées à sa douzième session (15 septembre-3 octobre 2014).

Observation générale n°4 du Comité des personnes handicapées sur le droit à l'éducation inclusive, 25 novembre 2016, CRPD/C/GC/4.

Observation générale n° 5 du Comité des personnes handicapées sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, 27 octobre 2017, CRPD/C/GC/5.

Observation générale n° 6 du Comité des personnes handicapées sur l'égalité et la non-discrimination, 26 avril 2018, CRPD/C/GC/6.

Rapport national simplifié du 19 décembre 2019 sur la mise en œuvre de la Charte sociale européenne par le Gouvernement de la Belgique, suivi des réclamations collectives n°62/2010, n°75/2011, n° 98/2013 et n°109/2014, p. 10.

Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Action Européenne des Handicapés c. France* du 11 septembre 2013, réclamation collective n° 81/2012.

Comité européen des droits sociaux, décision sur le bien-fondé *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 18 mars 2013, réclamation collective n°75/2011.

Comité européen des droits sociaux, réclamation collective n°75/2011 enregistrée au secrétariat le 3 décembre 2011, *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique*, pièce n°1, pp. 40-41.

Comité européen des droits sociaux, deuxième évaluation de suivi *Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique* du 6 décembre 2018, réclamation collective n°75/2011, disponible sur <https://www.gamp.be/new/wp->

<content/uploads/2022/07/cc-75-2011-Assessment2-fr.pdf> (date de dernière consultation : 2 aout 2022).

Doctrine

AREHEART, B. A., « When Disability Isn't "Just Right": The Entrenchment of the Medical Model of Disability and the *Godilocks* Dilemma », *Indiana Law journal*, 2008, pp. 181-232.

ARTILES, A. F., "The Dilemma of Difference: Enriching the Disproportionality Discourse with Theory and context", *The Journal of Special Education*, 1998, pp. 32-36.

B. ENNUYER, B., *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 2002.

BERNARD, N., « Droit du logement et (dés-)institutionnalisation », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de HACHEZ, I. et VRIELINK, J.), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 429-458.

BERQUIN, A., « Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie », *Rev. Med. Suisse*, 2010, pp. 1511-1513.

BICKENBACH, J. E., CHATTERIJ, S., BADLEY, E. M., et ÜSTÜN, T. B., « Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps », *Social Science & Medicine*, 1999, pp. 1173-1187.

BOLTON, D., « The biopsychosocial model and the new medical humanism », *Archives de Philosophie*, 2020, pp. 13-40.

BRITAIN, I., « Perceptions of disability and their impact upon involvement in sport for people with disabilities at all levels », *Journal of Sport & Social Issues*, 2004, pp. 429-452.

C. BARRAL, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », *Contraste*, 2007, pp. 231-246.

CAMBERLEIN, P., « Polyhandicap et maltraitance », in *La personne polyhandicapée – La connaître, l'accompagner, la soigner* (sous la dir. de P. CAMBERLAIN et G. PONSOT), Malakoff, Dunod, 2021, pp. 527-536.

CHAPIREAU, F., « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », *Gérontologie et société*, 2001, pp. 37-56.

CHURCHILL, R. R., et KHALIQ, U., « The Collective Complaints System of the European Social Charter: An Effective Mechanism for Ensuring Compliance with Economic and Social Rights? », *E. J. I. L.*, 2004, pp. 417-456.

COLLIGNON, P., « Éthique de soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés », *Reliance*, 2008, pp. 102-109.

CUYPERS, D., et VAN DAMME, S., « Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Bron van inspiratie voor het Unierecht en het Belgisch sociaal recht ? », *T. S. R./R. D. S.*, 2014, pp. 55-87.

CUYPERS, D., KEUNEN, S., VAN DAMME, S., « Het herziene europees sociaal handvest en de verbetering van de mensenrechtenpositie van personen met een handicap », *T. S. R./R. D. S.*, 2016, pp. 3-43.

D'ESPALLIER, A., « Het nieuwe artikel 22ter Grondwet: wij zijn zij en jij bent ik », *T. J. K.*, pp. 159-161.

DAMAMME, J., « La socialisation de la notion de handicap en droit de la non-discrimination », *J. E. D. H.*, 2013, pp. 836-858.

DAMAMME, J., « Les définitions du handicap », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de HACHEZ, I. et VRIELINK, J.), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 121-150.

DAOUD, P., « Approche générale des polyhandicaps et des handicaps de grande dépendance chez l'enfant », in *Polyhandicap et handicaps graves à expression multiple* (sous la dir. de ZRIBI, G., et RICHARD, J.-T.), Rennes, Presses de l'EHSEP, 2013, pp. 29-34.

DAVID, S., DETAILLE, L., HAULET, S., « Les ruptures de parcours chez les personnes cérébrolésées – Recherche-Action », sous la dir. de XHAUFLAIR, V., disponible sur <https://www.gamp.be/new/wp-content/uploads/2020/07/Rapport-cerebrolesion.pdf> (date de dernière consultation : 24 juillet 2022).

DE SCHUTTER, O., « The two lives of the European Social Charter », in *The European Social Charter: A social constitution for Europe* (sous la dir. de DE SCHUTTER, O.), Bruxelles, Bruylant, 2010, pp. 11-37.

DELGRANDE, X., et EL BERHOUMI, M., « La répartition belge des compétences en matière de handicap », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de I. HACHEZ et J. VRIELINK), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 100-120.

DELOUVÉE, S. « Perception sociale, stéréotypes et préjugés », *Manuel visuel de psychologie sociale*, 2018, pp. 87-110.

DHOMMEAUX, J., « La Convention relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole du 13 décembre 2006 », *Rev. trim. dr. h.*, 2013, pp. 529-550.

DI MASCIIO, E., LOSSEAU L., et TRIAILLE, L., « Le paysage bruxellois de l'aide aux personnes handicapées », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. HACHEZ, I., et VRIELINK, J.), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 568-590.

DUMONT, D., « Les allocations fédérales aux personnes handicapées : “dessine-moi une personne handicapée” », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de HACHEZ, I., et VRIELINK, J.), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 459-492.

ENGEL, G., « The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine », *Science*, 1977, pp. 377-396.

ESTOURNET-MATHIAUD, B., « Les troubles respiratoires et leurs traitements chez la personne polyhandicapée », in *La personne polyhandicapée – La connaître, l'accompagner, la soigner* (sous la dir. de CAMBERLAIN, P., et G. PONSOT, G.), Malakoff, Dunod, 2021, pp. 881-886.

EYRAUD, B., SAETTA, S., TARAN, I., et COBBAUT, J.-P., « La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH », *Participations*, 2018, pp. 109-138.

GAURIER, Br., et MICHEL, D.-A., *Tous inclus ! Réinventer la vie dans la Cité avec les personnes en situation de handicap*, Paris, les Éditions de l'atelier-les Éditions ouvrières, 2010.

GRIFFO, G., « Models of disability, ideas of justice, and the challenge of full participation », *Modern Italy*, 2014, pp. 147-159.

GRIMONT-ROLLAND, É., « La douleur de la personne handicapée », in *La personne polyhandicapée – La connaître, l'accompagner, la soigner* (sous la dir. de CAMBERLAIN, P., et PONSOT, G.), Malakoff, Dunod, 2021, pp. 949-960.

HACHEZ, I., « Article 26 : intégration des personnes handicapées », in *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. Commentaire article par article* (sous la dir. de VAN DROOGHENBROECK, S., et PICOD, F.), Louvain-la-Neuve, Bruylant, 2017, pp. 587-611.

HACHEZ, I., « La consécration constitutionnelle du droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap (article 22^{ter}). De la duplication du cadre juridique au dessin de politiques publiques », *J. T.*, 2022, pp. 17-24.

HACHEZ, I., « Le métissage des sources, hard ou soft », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de HACHEZ, I., et VRIELINK, J.), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 23-43.

HACHEZ, I., TRIAILLE, L., et VRIELINK, J., « Dessine-moi des handicaps, dessine-moi une société », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de I. HACHEZ et . VRIELINK), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 783-812.

HAEGELE, J. A., et HODGE, S., « Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models », *Quest*, 2016, pp. 193-206.

INNERARITY, D., « Universalité et différence – Qu'est-il advenu de la postmodernité ? », *Tumultes*, 2010, pp. 135-143.

JAHAN, A., et ELLIBIDY, A., « A Review of Conceptual Models for Rehabilitation Research and Practice », *Rehabilitation Sciences*, 2017, pp. 46-53.

KAYESS, R., et FRENCH, P., « Out of Darkness into Light ? Introducing the Convention on the Rights of People with Disabilities », *Human Rights Law Review*, 2008, pp. 1-34.

- KAZOU, K., « Analysing the definition of disability in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: is it really based on a ‘social model’ approach? », *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, 2017, pp. 25-48.
- KETT, M., LANG, R., TRANI, J.-F., « Disability, development and the dawning of a new convention: a cause for optimism? », *J. Int. Dev.*, 2009, pp. 649-661.
- LANG, R., « The United Nations Convention on the right and dignities for persons with disability: A panacea for ending disability discrimination? », *European Journal of Disability*, 2009, pp. 266-285.
- LEPLÈGE, A., « Justice et science dans le domaine du handicap », *Champ psychosomatique*, 2009, pp. 97-109.
- LUKAS, K., *The Revised European Social Charter – An Article by Article Commentary*, Cheltenham, Edward Elgar Publishing, 2021.
- MARQUIS, N., « Le handicap, révélateur des tensions de l’autonomie », *R. I. E. J.*, 2015, pp. 109-130.
- MELISH, T. J., « The UN Disability Convention : Historic Process, Strong Prospects, and Why the US Should Ratify », *Human Rights Brief*, 2007, pp. 37-47.
- MINOW, M., *Making All the Difference: Inclusion, Exclusion and American law*, Ithaca, Cornell University Press, 1990.
- NORWICH, B., « Dilemmas of difference, inclusion and disability: international perspectives on placement », *European Journal of Special Needs Education*, 2008, pp. 287-304.
- OWENS, J., « Exploring the critiques of the social model of disability: the transformative possibility of Arendt’s notion of power », *Sociology of Health & Illness*, 2014, pp. 1-19.
- PEETERS, S., et PUT, J., « Les budgets personnels (flamands) », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de I. HACHEZ et VRIELINK, J.), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 521-539.
- PIETERS, J., « Les chiffres clés du handicap à Bruxelles – Cahier n°1 : Les besoins des personnes en situation de handicap de "grande dépendance" et de leur entourage », disponible sur <https://www.gamp.be/shared/file/les-chiffres-cles-du-handicap.pdf>.
- PLAISANCE, E., « *Special educational needs* selon Mary Warnock : autocritique ou reniement ? », *La nouvelle revue de l’adaptation et de la scolarisation*, 2012, pp. 211-217.
- RAVAUD, J.-F., « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *C. T. N. E. R. H. I.*, 1999, pp. 64-75.
- RINGELHEIM, J., « Droit, contexte et changement social », *R. I. E. J.*, 2013, pp. 157-163.

ROFIDAL, T., et POLLEZ, B., « L'alimentation de la personne polyhandicapée », in *La personne polyhandicapée – La connaître, l'accompagner, la soigner* (sous la dir. de CAMBERLAIN, P., et PONSOT, G.), Malakoff, Dunod, 2021, pp. 929-947.

SABATELLO, M., « A short History of the International Disability Rights Movement », in *Human Rights and Disability Advocacy* (sous la dir. de SABATELLO, M., et SCHULZE, M.), Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 2013, pp. 13-24.

SALÈS-WUILLEMIN, E., *La catégorisation et les stéréotypes en psychologie sociale*, Paris, Dunod, 2006.

TRIAILLE, L., « L'aide à l'intégration wallonne », in *Les grands arrêts en matière de handicap* (sous la dir. de HACHEZ, I., et VRIELINK, J.), Bruxelles, Larcier, 2020, pp. 540-567.

VAN DAMME, S., « Twerkstelling personen met een handicap: het recht op redelijke aanpassingen onder de loep genomen », *Soc. Kron.*, 2014, pp. 327-331.

VANDERSTRAETEN, M., « Accessibilité des personnes handicapées aux lieux ouverts au public : vers un modèle social d'anticipation ? », *Administration Publique*, 2014, pp. 505-517.

VANDERSTRAETEN, M., « Définir, c'est exclure : le cas du handicap », *R. I. E. J.*, 2015, pp. 91-108.

WYNANCE, M., « La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales de l'OMS, 1980 et 2011 », *Dynamis*, 2008, pp. 377-406.

WYNANCE, M., « Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care », *ALTER – European Journal of Disability Research*, 2016, vol. 10, pp. 1-13.

ZANI, M., « La convention de l'O.N.U. relative aux droits des personnes handicapées », *Revue de droit international et de droit comparé*, 2008, pp. 551-566.

Divers

Adepo, « Le polyhandicap », <https://www.adepo.fr/fr/le-polyhandicap> (date de dernière consultation : 24 juillet 2022).

Annexe à la Recommandation n° R (92) 6 du Comité des Ministres aux États membres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées, adoptée par le Comité des Ministres le 9 avril 1992, disponible sur <https://rm.coe.int/16804ceb61> (date de dernière consultation : 4 juillet 2022).

ASBL Escalpade, « Centre de jour – A propos », <https://www.escalpade.be/centre-42> (date de dernière consultation : 2 août 2022).

ASBL Escalpade, « Nos projets », <https://www.escalpade.be/nosprojets> (date de dernière consultation : 2 août 2022).

Autism-Europe, « Comprendre l'autisme », <https://www.autismeurope.org/fr/a-propos-dautism-europe/> (date de dernière consultation : 24 juillet 2022).

AViQ, « Fiche 8 : L'infirmité motrice cérébrale », https://www.aviq.be/sites/default/files/documents_pro/2022-05/Fiche-deficiences-et-emploi-Fiche08-Infirmitemotricecerebrale.pdf (date de dernière consultation : 23 juillet 2022).

CHOMETON, I., « La lettre d'une élève handicapée à Éric Zemmour : “La scolarisation m'a intégrée à la société” », <https://www.marianne.net/agora/tribunes-libres/la-lettre-dune-eleve-handicapee-a-eric-zemmour-la-scolarisation-ma-integree-a-la-societe> (date de dernière consultation : 17 août 2022).

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, approuvée par l'Assemblée générale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) le 22 mai 2001, WHA.54.21 du 22 mai 2001, disponible sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf (date de dernière consultation : 14 juillet 2022).

Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP) français, 11 recommandations pour « bientraiter » la personne polyhandicapée, https://www.cesap.asso.fr/images/siege_mecenat/Azurial-bientraitance/cesap-affiche-commune-A3.pdf (date de dernière consultation : 29 juillet 2022).

Conseil de l'Europe, « Belgique », <https://www.coe.int/fr/web/european-social-charter/belgium> (date de dernière consultation : 2 août 2022).

Conseil de l'Europe, « Système de rapports de la Charte sociale européenne », <https://www.coe.int/fr/web/european-social-charter/reporting-system> (date de dernière consultation : 19 août 2022).

Franceinfo, « Eric Zemmour et la scolarisation des enfants handicapés : retour sur la polémique en cinq actes », https://www.francetvinfo.fr/sante/handicap/eric-zemmour-et-la-scolarisation-des-enfants-handicapes-retour-sur-la-polemique-en-quatre-actes_4918887.html (date de dernière consultation : 17 août 2022).

GAMP, « Handicaps », <https://www.gamp.be/handicaps/> (date de dernière consultation : 23 juillet 2022).

GAMP, « Toute personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société ! », 12 mars 2021, <https://www.gamp.be/2021/03/12/inclusion-handicap-constitution-2/> (date de dernière consultation : 20 juillet 2022).

Inclusion ASBL, « L'inclusion, qu'est-ce que c'est ? », <https://www.inclusion-asbl.be/linclusion-quest-ce-que-cest/> (date de dernière consultation : 14 août 2022).

JAMAR, C., « Cachez ce handicap de grande dépendance que je ne saurais voir », <https://www.gamp.be/2018/03/21/cachez-ce-handicap-de-grande-dependance-que-je-ne-saurais-voir-par-corine-jamar/> (date de dernière consultation : 20 août 2022).

LANNOO, E., LARMUSEAU, D., VAN HOORDE, W., ACKAERT, K., LONA, M., LEYS, M., DE BARSY, T., et EYSSEN, M., « Besoin de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises », Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), 2007, KCE Reports 51B, disponible sur <https://kce.fgov.be/fr/publications/tout-les-rapports/besoin-de-soins-chroniques-des-personnes-agees-de-18-a-65-ans-et-atteintes-de-lesions-cerebrales> (date de dernière consultation : 23 juillet 2022).

LEFEVRE, S., « Eric Zemmour visé par une plainte pour ses propos sur les enfants handicapés », <https://www.capital.fr/economie-politique/eric-zemmour-vise-par-une-plainte-pour-ses-propos-sur-les-enfants-handicapes-1426493> (date de dernière consultation : 17 août 2022).

Office québécois de la langue française, https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26545269 (date de dernière consultation : 23 juillet 2022).

Organisation des Nations Unies, « Faits et chiffres sur le handicap », disponible sur <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/faits-et-chiffres-sur-le-handicap.html> (date de dernière consultation : 16 août 2022).

Organisation mondiale de la santé, Classification Internationale des Maladies Onzième Révision (CIM-11), 2022, code 6A02, disponible sur <https://icd.who.int/fr> (date de dernière consultation : 24 juillet 2022).

PEYCHIERAS, J., « Eric Zemmour et la scolarisation des enfants handicapés : on vous résume la polémique », <https://www.francebleu.fr/infos/politique/zemmour-fait-scandale-sur-la-scolarisation-des-enfants-handicapes-1642342852> (date de dernière consultation : 17 août 2022).

Rapport du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, suite à sa visite en Belgique du 14 au 18 septembre 2015, 28 janvier 2016.

Rapport explicatif de la Charte sociale européenne, disponible sur <https://rm.coe.int/16800cce7d> (date de dernière consultation : 2 juillet 2022).

Recommandation de l'Haute autorité de santé française du 13 octobre 2020, *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité – La vie quotidienne*, disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_synthese_vdef.pdf (date de dernière consultation : 26 juillet 2022).

SADOUN, P., « Eric Zemmour a posé la bonne question sur l'inclusion des élèves en situation de handicap », <https://www.marianne.net/agora/tribunes-libres/eric-zemmour-a-pose-la-bonne->

[question-sur-linclusion-des-eleves-en-situation-de-handicap](#) (date de dernière consultation : 17 août 2022).

Service PHARE, « Interface des situations prioritaires », <https://phare.irisnet.be/service-phare/a-propos-de-nous/grande-dependance/> (date de dernière consultation : 23 juillet 2022).

Service Phare, « Présentation générale », <https://phare.irisnet.be/droits/présentation-générale/> (date de dernière consultation : 19 juillet 2022).

SPF Sécurité sociale, « Plan d'action fédéral handicap 2021-2024 », disponible sur <https://handicap.belgium.be/docs/fr/plan-federal-handicap-2021-2024.pdf> (date de dernière consultation : 27 juillet 2022).

SPF Sécurité sociale, « Procédure de reconnaissance », <https://handicap.belgium.be/fr/reconnaissance-handicap/procedure-reconnaissance.htm> (date de dernière consultation : 29 juillet 2022).

TRIPPENBACH, I., « Eric Zemmour trébuche sur son “obsession de l'inclusion” après ses propos sur le handicap », https://www.lemonde.fr/election-presidentielle-2022/article/2022/01/17/handicap-eric-zemmour-trebuche-sur-son-obsession-de-l-inclusion_6109774_6059010.html (date de dernière consultation : 17 août 2022)

UNIA, « Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole facultatif », 13 décembre 2006, disponible sur <https://www.unia.be/fr/legislation-et-recommandations/legislation/convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees> (date de dernière consultation : 7 juillet 2022).

UNIA, « L'évaluation par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU », <https://www.unia.be/fr/criteres-de-discrimination/handicap/convention-onu-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees/evaluation-par-le-comite-des-droits-des-personnes-handicapees-de-lonu-chronologie> (date de dernière consultation : 26 juillet 2022).

Vit'Anime, « La personne et ses besoins », <http://vitanime.be/adultes/la-personne-et-ses-besoins/> (date de dernière consultation : 27 juillet 2022).

