



Nicolas Marquis et Isabelle Hachez (dir.)

Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap
Actes de la Conférence Alter 2022

Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles

La grande dépendance comme énoncé performatif

Paul Van Walleghem

DOI : 10.4000/books.pusl.29429

Éditeur : Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles

Lieu d'édition : Bruxelles

Année d'édition : 2024

Date de mise en ligne : 25 mars 2024

Collection : Collection générale

EAN électronique : 978-2-8028-0287-7



<http://books.openedition.org>

Référence électronique

VAN WALLEGHEM, Paul. *La grande dépendance comme énoncé performatif* In : *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap : Actes de la Conférence Alter 2022* [en ligne]. Bruxelles : Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles, 2024 (généré le 02 avril 2024). Disponible sur Internet : <<https://books.openedition.org/pusl/29429>>. ISBN : 978-2-8028-0287-7. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.pusl.29429>.

Le texte seul est utilisable sous licence . Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.

*La grande
dépendance
comme énoncé
performatif*

*La grande dépendance
comme énoncé performatif*

Paul Van Wallegghem,
sociologue (Belgique)

1. QUESTIONNEMENT INITIAL

2. APPUIS THÉORIQUES

2.1. *À propos de la dimension performative du langage*

2.2. *Effets performatifs*

2.3. *Revenir sur les notions d'autonomie, de dépendance et de grande dépendance*

3. LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE EMPIRIQUE

3.1. *Déconstruction de la définition de « grande dépendance »*

3.2. *Une description synthétique du profil des répondants*

3.2.1. *Fréquence des répondants selon leur degré d'autonomie*

3.2.2. *Fréquence des niveaux d'enseignement*

3.2.3. *Fréquences des situations de ménages*

3.2.4. *Fréquences des estimations à se sentir bien chez soi*

3.2.5. *Discussion*

3.2.6. *Difficultés de coordination des services d'aide et de soins par rapport aux activités quotidiennes en fonction du choix du logement*

3.2.7. *Principaux constats*

3.2.8. *Une classification des avis sur l'article 19 de la Convention onusienne*

3.2.9. *Le schéma de quête*

4. CONCLUSION

Résumé :

Prenant pour fait social la dimension performative du langage, cette contribution entend déconstruire la notion de « grande dépendance » telle qu'elle a été implémentée dans la législation francophone bruxelloise. Dans le prolongement de la thèse de Bernard Ennuyer qui montre l'impossibilité de limiter la dépendance à un état d'incapacité et la nécessité de plutôt la définir au sein d'une relation sociale, ce texte s'inscrit dans la mouvance d'auteurs en rupture avec l'intuition qui fige la dépendance à l'opposé de l'autonomie. Il suggère de croiser ces concepts et de tenter

d'en faire les deux axes sur lesquels se comprend la singularité de chaque personne en situation de handicap. Sur la base des résultats d'une enquête en ligne portant notamment sur le degré d'autonomie reconnu par l'État fédéral belge, le niveau d'enseignement et la situation de ménages, il saisit l'opportunité d'identifier les éléments qui influencent la localisation du lieu d'habitation et examine si le regroupement géographique des personnes handicapées utilisatrices des services leur permet plus d'autonomie et d'inclusion sociale. L'enquête montre aussi que les valeurs véhiculées par l'article 19 de la CDPH sont largement partagées parmi les répondants.

Mots-clés:

**LANGAGE • PERFORMATIF • CONSTRUCTION SOCIALE •
DÉPENDANCE • AUTONOMIE**

I. QUESTIONNEMENT INITIAL

Dès mes premières lectures du *décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée*¹ à Bruxelles, j'ai été intrigué par la façon dont est construite la définition de la « grande dépendance ». Tout en comprenant la crainte de certains acteurs sociaux² de ne pas trouver de solution adéquate pour que leurs proches puissent avoir une place dans la société, j'étais étonné qu'un texte de loi mette en opposition si systématique et continue la dépendance envers une tierce personne, d'une part, et l'autonomie de choix, d'autre part.

Homme en situation de dépendances pour la plupart des actes de la vie quotidienne, ai-je aussi besoin de quelqu'un pour m'aider à poser mes propres choix et à gérer ma vie de tous les jours ? Non, je ne le pense pas. Existe-t-il des personnes qui vivent une situation similaire à la mienne ? Oui, évidemment. En plus, elles sont nombreuses à connaître des situations de dépendances fonctionnelles, tout en ayant la capacité de faire leurs propres choix de vie.

Sociologue, de nombreuses questions se bousculent dans ma tête. Réfléchissant au texte du décret, je ne peux m'empêcher de me demander comment la sociologie peut expliquer que les parlementaires ne se sont pas interrogés lorsqu'ils ont voté en faveur d'un texte qui associe si directement le fait d'avoir besoin d'aide pour l'accomplissement de certains actes de la vie quotidienne et la « restriction extrême » de l'autonomie.

Pensant à l'histoire de vie des gens que je connais et qui sont dans une situation de handicap, à ma propre expérience aussi, une autre question me vient. Elle se formule ainsi : de quelle façon la position sociale liée à la nécessité d'être aidé au quotidien produit-elle les conditions d'un parcours social où la vie quotidienne est plus organisée par la disponibilité de l'aide et sa propre localisation, que par les aspirations des personnes en situation de handicap ?

À propos de la Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) et du processus de désinstitutionnalisation qu'elle cherche à engendrer dans les États signataires, je songe par ailleurs à tous les débats qu'elle suscite, notamment au sein du monde académique et du milieu associatif, et d'autres questionnements arrivent, complètent les précédents. Comment peut-on expliquer la réticence de certains agents sociaux envers le processus

1 — Décret de la Commission communautaire française du 17 janvier 2014 relatif à l'inclusion de la personne handicapée. La Commission communautaire française est compétente, sur le territoire bruxellois, en matière de « politique des handicapés », en vertu des décrets de transferts adoptés sur la base de l'article 138 de la Constitution belge. Il s'agit d'une compétence communautaire transférée, sur cette base, par la Communauté française à la Région wallonne, pour le territoire de la Région de langue française, et à la Commission communautaire française sur Bruxelles. Le décret « inclusion » est un des principaux instruments législatifs sur lesquels se construisent les politiques publiques élaborées à l'attention des personnes en situation de handicap dans la partie francophone de Bruxelles.

2 — Ces acteurs sont essentiellement des familles de personnes, souvent des enfants, qui ont des troubles moteurs et cognitifs importants.

de désinstitutionnalisation prônée par la CDPH ? La substitution de la notion d'inclusion à celle d'intégration s'accompagne-t-elle d'un changement social intégral ou cache-t-elle plutôt des mécanismes de reproduction qui perpétuent des représentations sociales et culturelles du handicap apparues au siècle dernier ? Quelles sont les influences du langage sur la façon dont la société envisage et relie la dépendance à l'autonomie ?

Si, comme le suggère Bernard Ennuyer (2003, p. 69), l'autonomie et la dépendance « *existent en même temps comme deux aspects différents de la même personnalité* », pourquoi lorsqu'il est question d'évoquer ceux qualifiés de « *grands dépendants* », leur retire-t-on toute capacité d'autonomie individuelle ? Alors qu'on sait toute la multiplicité des situations de handicap, pourquoi l'action publique envisage-t-elle les personnes handicapées comme un groupe homogène ?

Cette contribution n'entend pas proposer des réponses à chacune de ces interrogations. Elle cherche en revanche à discuter la prégnance de la notion de « grande dépendance³ » depuis que celle-ci a été implémentée dans le décret « inclusion ». L'expression est presque devenue habituelle, normale, allant de soi, dès qu'il s'agit de désigner la position sociale des personnes qui vivent un important degré de handicap. Même certains répondants de mon enquête (cf. : infra) se sont qualifiés eux-mêmes de grands dépendants.

Ces observations empiriques m'ont incité à m'appuyer sur certaines connaissances mises au jour par la sociologie du langage et à m'adosser à l'hypothèse que le langage construit la réalité autant qu'il permet de la décrire. En ce sens, l'expression « grande dépendance » peut être vue comme un énoncé qui, s'il peut dépeindre certains faits, est aussi susceptible de générer un contexte social. Sous cet angle, une hypothèse de recherche m'a servi de fil conducteur à ce travail de sociologie ; elle se formule comme suit : « *la grande dépendance est un énoncé performatif* ».

2. APPUIS THÉORIQUES

2.1. *À propos de la dimension performative du langage*

Comme Barbara Cassin l'a synthétisé dans son livre « Quand dire, c'est vraiment faire » paru en 2018, les philosophies de Platon et d'Aristote ont repéré principalement deux dimensions dans le langage : « *parler de* » et « *parler à* ». La première mène le langage à constater et à décrire les faits : c'est la dimension *constative* du discours ordinaire. La deuxième est « l'art de bien parler », la rhétorique. Elle suggère la force persuasive du langage. C'est par elle qu'il est possible de convaincre quelqu'un que ce qui est dit est juste (Cassin, 2018, p. 2).

3 — Sans être fort ancienne, la grande dépendance n'est pas non plus une notion récente. D'après certains écrits, notamment ceux du médecin français Elisabeth Zucman publiés au CTNERHI, la notion a émergé à partir d'une série de travaux élaborés par un groupe d'études sur le polyhandicap dans le courant des années 1990.

Cependant, toujours selon Barbara Cassin, il existe une troisième dimension du langage : la performativité. C'est John Langshaw Austin, un philosophe de l'université d'Oxford, qui est parvenu à la découvrir dans les années 1930 et en a diffusé la connaissance au milieu du XX^e siècle, particulièrement lors d'une série de conférences qu'il a données à Harvard en 1955 (Austin, 1991, p. 33). Grâce à une observation fine des pratiques du *langage ordinaire*, il parvient à déceler que certains mots, certains énoncés réalisent une action alors même qu'ils sont prononcés. Dès qu'ils sont dits, quelque chose se *fait*. Une action s'effectue, s'accomplit et de nouvelles circonstances sociales entrent en vigueur. Ainsi, pour reprendre l'exemple repris en quatrième de couverture de l'ouvrage du philosophe anglais, la célèbre formule « *je vous marie* » prononcée par le maire devant des futurs époux lors d'une cérémonie de mariage accomplit l'acte officiel de cette union. À l'instant même où cette phrase est prononcée, le mariage entre les deux personnes est acté. Il est devenu un « allant de soi et ne se discute pas » (Austin, 1991, p. 41).

Ces observations incitent J. L. Austin (1991, p. 43) à étayer sa thèse et à suggérer que pour qu'un énoncé verbal ait une efficacité performative, il doit être prononcé dans des *circonstances appropriées*. Certes, ces circonstances sociales varient en fonction de l'action qui doit être accomplie (si le bourgmestre déclare « je vous marie » en dehors d'un mariage, l'acte officiel ne se réalise pas), mais il est toujours nécessaire que cet énoncé soit proclamé par la personne socialement désignée à le dire pour que l'acte de parole réalise effectivement l'action qu'il a la charge d'accomplir.

Reprenant la thèse avancée par J. L. Austin, le sociologue français, Pierre Bourdieu ne se contente pas du seul rôle joué par les *circonstances sociales* pour expliquer l'action d'un énoncé performatif. Il en renouvelle la théorie et pose que ce dernier détient sa capacité d'agir par le fait qu'il cristallise en lui-même le *capital symbolique*⁴ que son locuteur se voit reconnaître par le groupe qui l'a mandaté pour prononcer ces paroles et lui a accordé ce pouvoir (Bourdieu, 2014, p. 163).

À écouter les enseignements de Pierre Bourdieu, l'observation du rôle de la dimension performative du langage ne peut pas s'effectuer correctement si elle reste cantonnée aux limites de la linguistique. Il faut aussi réussir à comprendre comment, par quels moyens les performatifs parviennent à produire leurs effets et participent à la construction de la société. Aussi, et en ajout du capital symbolique nécessaire à la personne qui parle pour engendrer un nouveau contexte social, il s'avère adéquat de voir le langage comme une institution, comme « [...] un ensemble relativement durable de relations sociales qui confèrent aux individus des formes différentes de pouvoir, de statuts et de ressources » (Bourdieu, 2014, p. 18).

4 — Ce concept est issu de la théorie de Bourdieu faisant référence à la somme des éléments immatériels qui caractérisent la position d'un individu (ou d'un groupe) dans l'espace de position sociale. Le capital symbolique renvoie aussi aux notions de prestige et de reconnaissance sociale. On trouvera des définitions plus complètes notamment dans le « Dictionnaire Bourdieu » écrit par Stéphane Chevalier et Christiane Chauviré ou dans « La théorie de Pierre Bourdieu et ses usages sociologiques » de Anne Jourdain et Sidonie Naulin.

La question des enjeux de pouvoir mise dans cette perspective, le langage devient alors un instrument qui permet à l'autorité politique d'affirmer sa propre vision du monde et de faire « [...] *advenir ce qu'elle énonce* » (Bourdieu, 2014, p. 188). Que le discours soit d'ordre politique ou d'ordre juridique (le juridique relatant souvent les orientations politiques), il contribue à l'édification de la réalité sociale. Comme l'écrit à nouveau Pierre Bourdieu (2014, p. 188), ce discours rend *concevable* et *croyable* la réalité qu'il façonne dès l'instant où il est émis. Par sa force de persuasion, il engendre, chez les divers agents sociaux, un ensemble de connaissances et de représentations qui tendent à s'ajuster à l'ordre social tel qu'il a été envisagé par les autorités.

Par le fait que la notion de *grande dépendance* ait été recon nue et définie au sein de la législation bruxelloise, elle acquiert la capacité d'être un élément constitutif de l'ordre social et prend un rôle structurant dans la vision que porte la société à l'égard des personnes en situation de handicap. Elle est donc bien un énoncé performatif.

2.2. Effets performatifs

« Dire, c'est faire », comme l'a observé Austin. Dire, c'est nommer aussi. Nommer, c'est instituer, mais également destituer et catégoriser. Les apports théoriques de Bourdieu sur la force du langage permettent de mettre en évidence que l'acte de nommer appartient :

« [...] *à la classe des actes d'institution et de destitution plus ou moins fondés socialement, par lesquels un individu, agissant en son propre nom ou au nom d'un groupe plus ou moins important numériquement et socialement, signifie à quelqu'un qu'il a telle ou telle propriété, lui signifiant du même coup d'avoir à se comporter en conformité avec l'essence sociale qui lui est assignée* » (Bourdieu, 2014, p. 156).

Dans cette perspective, la grande dépendance apparaît comme une notion recouvrant, d'une part un acte de nomination accompli par un groupe d'individus qui, non conscients de leurs propres dépendances, se représentent celles des autres et leur assignent une identité sociale focalisée sur ces dépendances et d'autre part, ces mêmes autres qui, souvent par manque de ressources et de choix, agissent en conformité avec cette identité assignée.

2.3. Revenir sur les notions d'autonomie, de dépendance et de grande dépendance

La puissance performative de la notion de *grande dépendance* démontrée, il s'agit de prendre un second point d'appui théorique en cherchant à cerner le concept de dépendance. Puis, dans la mesure où ce dernier est si souvent placé en opposition à celui de l'autonomie,

il semble nécessaire de se munir également de quelques clés susceptibles de proposer une compréhension de ce deuxième concept.

Bien que la dépendance soit un mot de la langue française depuis plusieurs centaines d'années⁵, elle a été appropriée par le vocabulaire de la médecine aux environs de la seconde moitié du XX^e siècle. Le résultat des recherches de Bernard Ennuyer (2003, p. 61) sur ce qu'il appelle « *l'archéologie de la dépendance* » montre que ce terme a été repris en français, pour la première fois, dans un article écrit par un médecin gériatre en 1973, mais qu'il a sans doute été utilisé plus tôt dans d'autres langues.

Dès ce moment, la dépendance est mise fortement en lien avec les incapacités individuelles. Elle est ainsi associée, presque arrimée, à l'identité des personnes. Par cette association si directe et si peu encline à être mise en doute, l'hypothèse énoncée par Bernard Ennuyer selon laquelle « *la dépendance ne peut être réduite à un état d'incapacité et à un besoin d'aide et ne peut être définie comme l'attribut d'une personne* » (Ennuyer, 2003, p. 26) prend toute sa signification.

Même si, dans les années 1970, des définitions académiques de la dépendance, surtout issues du champ de la gérontologie⁶, commencent à marquer un certain intérêt pour prendre en compte l'influence des facteurs sociaux, elles demeurent essentiellement centrées sur une vision biomédicale. Leur objectif principal reste orienté vers la description de l'incapacité des personnes à accomplir les activités nécessaires à la vie de tous les jours. Elles tentent aussi de montrer l'influence de ces incapacités sur les difficultés éventuelles de remplir un rôle social.

La Classification Internationale des « *Impairments, Disabilities and Handicaps* » a été rédigée par le Docteur Philip Wood dans la lignée de ce paradigme. Adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980, elle donne un niveau international et officiel à la perspective développée par le modèle biomédical.

Cependant, si ce modèle arrive bien à décrire les incapacités individuelles, il ne réussit en revanche pas à cerner toutes leurs implications au niveau social. Dès lors, il n'est pas non plus possible « d'instituer la dépendance comme un état biologique » (Ennuyer, 2003, p. 26) consécutif de ces incapacités. La dépendance s'inscrit dans une relation ; elle se cristallise et prend corps au niveau social.

5 — Selon l'Académie française, le mot « dépendance » est utilisé depuis le XIV^{ème} siècle. Il a d'abord été employé pour signifier une relation entre des idées ou entre deux facultés du corps humain. Il a ensuite évolué pour se rapporter au rattachement d'un élément accessoire à une chose principale (ex : une dépendance à une maison de maître). Depuis le XVII^{ème}, il recouvre également le fait qu'une personne, ou un groupe, soit sous la dépendance de quelqu'un d'autre, ou d'un autre groupe. Il peut s'agir aussi d'un asservissement à une substance (source : <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D1464> consultée le 24/01/23).

6 — Voir sur ce point Bernard Ennuyer (2003) mais aussi Jean-Claude Henrad, « Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques », Sciences et actions sociales [En ligne], 3 | 2016, mis en ligne le 29 janvier 2016, consulté le 31 mai 2022. URL : <http://journals.openedition.org/sas/1733>

L'appartenance de la dépendance au champ social ainsi mise en évidence, il apparaît nécessaire d'en proposer une compréhension sociologique. Pourquoi existe-t-il une intuition si tenace qui fige la dépendance à l'opposé de l'autonomie ? Tant de philosophes, de sociologues et autres penseurs ont (dé)montré que ces deux notions ne se contredisent nullement entre elles qu'il n'est presque plus possible d'édifier un état de la littérature qui puisse prétendre à une quelconque exhaustivité.

Un peu comme un promeneur qui sait où il doit se rendre mais qui cherche son chemin, j'ai lu des écrits publiés par différents auteurs. Beaucoup d'entre eux m'ont guidé, interrogés mes propres idées. Grâce à un article de Nathalie Zaccari-Reyners (2015, pp. 37-41), j'ai été remis devant l'évidence que l'on sait probablement tous : l'autonomie est un concept fort ancien. Le terme vient du grec. Ses premières significations se rapportaient au registre politique ; elles étaient plutôt employées à propos d'un État qui ne se soumettait à l'autorité d'aucune puissance étrangère et décidait, lui-même, de sa destinée.

Emmanuel Kant lui donne sa dimension philosophique. À travers sa pensée, l'autonomie refonde ses racines et prend sa source dans l'intériorité même de l'individu. Elle s'implante dans l'ordre de la morale duquel émerge la volonté. *L'autonomie de la volonté* se définit, pour Kant, comme « *la volonté d'être elle-même sa loi* » (Kant, 1785, p. 44). Ceci implique une solide référence au règne de l'intelligible et suppose que l'individu autonome soit un être dont le seul guide est sa propre raison. C'est dégagé de toute influence extérieure que cet individu acquiert sa propre dignité.

Raison, aspirations, autonomie, la thèse d'Alain Ehrenberg permet à la sociologie d'apporter son propre regard sur le concept d'autonomie. Selon sa perspective, deux représentations de l'autonomie se sont succédé depuis les années soixante. La première se fondait sur l'espoir de voir les aspirations personnelles se réaliser. L'autonomie est alors une valeur sociale ; elle s'inscrit comme le synonyme de l'émancipation individuelle et de la liberté de choix. L'article 19 de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées n'est du reste pas sans liens avec cette perspective. Par le fait qu'il s'appuie sur la notion d'*autonomie de vie*, cet article donne le droit aux personnes en situation de handicap de vivre selon leurs propres choix. La deuxième représentation de l'autonomie émerge dans les années quatre-vingt. C'est l'autonomie comme *condition* selon l'expression d'Alain Ehrenberg (2010, p. 213). S'il est encore valorisé de se gouverner soi-même, il devient aussi attendu « *d'agir par soi-même* ». Cette fois, c'est la figure de l'entrepreneur, un homme qui « *sait se conduire par lui-même* » qui s'impose comme modèle de représentation de l'autonomie (Ehrenberg, 2010).

Cependant, si le paradigme de *l'autonomie comme condition* (Ehrenberg, 2010 ; Marquis, 2015) détient une large robustesse argumentative et scientifique, il semble nécessaire de compléter la réflexion sur l'autonomie avec la notion de *singularités* telle que Danilo

Martuccelli la définit dans sa thèse sur « *la condition sociale moderne* » (Martuccelli, 2017). Vues comme une conséquence de l'avancement de la modernité et à travers le regard de la sociologie, les singularités apparaissent comme le résultat d'un long processus historique dont les conséquences se sont accentuées dans les dernières décennies. Elles se sont si intensifiées qu'elles ont fini par bouleverser la structure même de nos sociétés contemporaines. Fondées, non pas dans l'élan d'un éloge de l'originalité, de la différence ou de l'exemplarité, les singularités, dans leur acception sociologique, se rattachent à la question de l'existence de l'individu au sein du monde social (Martuccelli, 2017, p. 47). Malgré leur caractère intrinsèquement individuel, elles apparaissent comme l'élément le plus partagé entre les individus. « *Les singularités ne préexistent pas à leur mise en commun et, à son tour, ce qui est commun n'abolit jamais le souci de la singularité* », telle est la dynamique de la *condition sociale moderne* (Martuccelli, 2017, p. 50).

« *Nous sommes tous interdépendants...* », ajoute Myriam Winance (2007) en exergue d'un article. L'autonomie ne signifie pas une absence de liens. Elle n'est pas non plus le fait de décider et d'agir seul, mais elle se pratique au travers de différentes relations qu'un individu peut avoir avec une série de dispositifs, que ceux-ci soient d'ordre social, technique ou de n'importe quelle autre nature (économique, culturelle, ...). Les individualités générées par la *condition sociale moderne* sont construites par ces dispositifs.

Mises ensemble, ces deux dernières perspectives montrent à quel point l'autonomie et la dépendance sont loin d'être des antinomies. Comme le défend la thèse de l'ouvrage dirigé par Marlène Jouan, il convient de marquer une nette réticence à la proposition de ne voir rien que de la dépendance lorsqu'il s'agit de personnes handicapées et rien que de l'autonomie chez les autres. À l'opposition de cette dichotomie *essentialiste*, il s'avère nécessaire de proposer « *la description des multiples combinatoires que composent les situations, les capacités et les désirs de chacun d'entre nous* ». Sous cet angle, la dépendance et l'autonomie s'évaluent chacune en degrés ; elles varient dans le temps et l'espace. La condition humainement partagée *par tous* devient alors la *vulnérabilité* (Jouan, 2013, p. 13).

3. LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE EMPIRIQUE

Je n'aurais pas conduit cette enquête si, un soir de novembre 21, je n'avais reçu un message de l'équipe d'AutonomiCap qui invitait à contribuer à la Conférence Alter du mois de juillet 22 ; si, également, je n'avais pas reçu un soutien si fort de Sonja, ma compagne, de Pierre, mon frère. C'est à eux deux que je dédicace ces lignes. Sans chacun d'eux, elles n'auraient pas vu le jour.

Ce soir-là, il y avait déjà plusieurs mois que je décomposais la définition de la *grande dépendance* du décret « inclusion » bruxellois. Déconstruire le social, tel est le premier acte de la sociologie. Voici la définition que je cherchais à analyser :

Décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée⁷

Article 2, paragraphe 3

Personne de grande dépendance : personne en situation de handicap 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.

« Dépendance », « restriction extrême de l'autonomie dans la gestion et les choix de la vie quotidienne », pourquoi ces deux expressions sont-elles tant appariées l'une à l'autre, comme si un automatisme se produisait d'office et ne recouvrirait qu'une seule et même réalité, comme si une personne jugée dépendante perdait, *de facto*, toute capacité d'être autonome dans ses choix ? Cette question me taraudait.

Puisant dans mes observations empiriques et dans ce que j'avais déjà lu comme théories, une envie m'a pris de croiser les notions de dépendance et d'autonomie. En effet, si la dépendance et l'autonomie ne sont pas en opposition, il n'est pas non plus possible de prétendre que l'une est absente tandis que l'autre est présente. Donc, si parmi les diverses possibilités de caractériser la position d'un individu dans le champ social, il en existe une grâce à laquelle il est possible de représenter, à la fois, ses propres relations de dépendances (de façon agrégée⁸) et son autonomie individuelle, c'est par leur croisement.

Croiser l'autonomie et la dépendance ? D'accord. Mais encore faut-il arriver à intégrer les notions de gestion de la vie quotidienne et celle de choix. Sur la base des significations respectives de ces notions, la proposition suivante peut être formulée. Être autonome dans ses choix suppose de savoir gérer sa vie quotidienne et, par conséquent, ne pas avoir nécessairement besoin de la présence continue de quelqu'un d'autre.

3.1. Déconstruction de la définition de « grande dépendance »

		ÊTRE AUTONOME DANS SES CHOIX	
		OUI	NON
AVOIR DES DÉPENDANCES	OUI	Être autonome et avoir des dépendances	Ne pas être autonome et avoir des dépendances
	NON	Être autonome et ne pas avoir de dépendances	Ne pas être autonome et ne pas avoir de dépendances

7 — Voté à l'unanimité des députés moins une abstention, ce décret se veut la traduction de la Convention internationale relative aux droits de personnes handicapées (2006) dans le cadre législatif francophone bruxellois.

8 — Vu que les dépendances de chaque individu sont multiples, il conviendrait de les rassembler sur un seul axe.

Ce croisement permet de distinguer quatre situations idéales typiques du rapport entre l'autonomie de choix et la dépendance. Limitant cette analyse aux personnes en situation de handicap, il est d'abord utile de constater qu'« être autonome et ne pas avoir de dépendances » semble difficilement correspondre à une situation de handicap, à une autre situation humaine non plus d'ailleurs : on est tous dépendants quelque part. Dans le même ordre d'idées, « ne pas être autonome et ne pas avoir de dépendances » semble un cas théorique peu susceptible d'être observé dans la réalité sociale.

Ce sont donc les deux autres situations qui peuvent servir de prémisses à l'élaboration d'un point de vue qui parviendrait à objectiver la position des individus en fonction, notamment, de leurs dépendances et de leur autonomie au sein de l'espace social. L'hypothèse où « une personne n'est pas autonome et a des dépendances » correspond à ce que le décret considère comme de la *grande dépendance*. Mais, l'autonomie individuelle, la capacité de poser ses choix et de gérer sa vie quotidienne peuvent tout aussi bien se conjuguer avec de multiples dépendances. Si la société arrive bien à le concevoir pour les personnes qu'elle considère comme valides, comment expliquer qu'elle n'y parvienne pas à l'égard des autres ?

Tel a été le point de démarrage de l'enquête par questionnaire. Pour des raisons de temps, de ressources humaines et matérielles, j'ai dû limiter la population susceptible d'y répondre aux personnes en situation de handicap âgées de 18 ans et plus.

Il ne semble pas indispensable de consacrer plusieurs paragraphes à l'exposé des orientations méthodologiques et de décrire ici tout le questionnaire. Cependant, en voici les éléments essentiels :

- le questionnaire a été publié en ligne et comportait des questions tant qualitatives que quantitatives ;
- il a été accessible du 1^{er} mars au 15 avril 2022, et 69 personnes âgées entre 18 et 98 ans y ont répondu ;
- l'entièreté du texte de l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées était reprise dans le questionnaire. J'ai ainsi pu poser une question destinée à évaluer le niveau d'adhésion aux valeurs véhiculées par cet article.

3.2. Une description synthétique du profil des répondants






3.2.1. Fréquence des répondants selon leur degré d'autonomie auprès du SPF Sécurité sociale (figure 1)

	f	%
Catégorie 1 (7 ou 8 points)	2	2,90%
Catégorie 2 (de 9 à 11 points)	10	14,49%
Catégorie 3 (de 12 à 14 points)	18	26,09%
Catégorie 4 (15 ou 16 points)	12	17,39%
Catégorie 5 (17 ou 18 points)	16	23,19%
Non réponse	11	15,94%
	69	100,00%

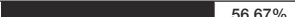





3.2.2. Fréquence des niveaux d'enseignement (figure 2)

	f	%
École "La cime"	2	2,90%
Enseignement primaire	1	1,45%
Enseignement secondaire inférieur	9	13,04%
Enseignement secondaire supérieur	17	24,64%
Enseignement supérieur non-universitaire	21	30,43%
Enseignement supérieur universitaire	14	20,29%
Autres ⁹	5	7,25%
	69	100,00%

3.2.3. Fréquences des situations de ménages (figure 3)

Seul		54,41%
En famille		7,35%
Mère ou père célibataire avec enfant(s)		4,41%
Marié (ou en couple), sans enfant		10,29%
Marié (ou en couple), avec enfant(s)		17,65%
En institution		2,94%
En collocation		2,94%

3.2.4. Fréquences des estimations à se sentir bien chez soi (figure 4)

5 = Chez moi, je me sens vraiment "chez moi"		56,67%
Valeur 4		23,33%
Valeur 3		10,00%
Valeur 2		8,33%
Valeur 1		1,67%
0 = Chez moi, je me sens pas du tout "chez moi"		0,00%

3.2.5. Discussion

De la *figure 1*, il peut être déduit que les personnes qui ont une reconnaissance de handicap de catégorie 4 ou 5 auprès du SPF Sécurité Sociale ont été les plus nombreuses à remplir le questionnaire. Ensemble, elles représentent 40% de l'effectif. La lecture de la *figure 2*, permet de s'apercevoir du niveau de scolarité assez élevé d'une large majorité des répondants à l'enquête. Si l'on additionne le pourcentage de ceux qui ont clôturé leur secondaire supérieur à ceux qui ont obtenu un diplôme universitaire ou non-universitaire, cela concerne plus de 65% des personnes. Qu'en est-il du regard porté par la société à leur égard ? Peut-elle raisonnablement les considérer comme des « *grands dépendants* » et leur extorquer, d'un coup de législation, leur capacité d'autonomie individuelle ?

La *figure 3* sur les situations de ménages montre que presque 95% des répondants vivent en dehors d'une institution. Ils sont 54% à vivre seul. A côté de cela, l'observation des réponses à la question « dans votre logement, vous sentez-vous bien 'chez-vous' ? » (*figure 4*) permet de remarquer que plus de 56% se sentent bien « chez eux ».

3.2.6. Difficultés de coordination des services d'aide et de soins par rapport aux activités quotidiennes en fonction du choix du logement (*figure 5*)

Une enquête comme celle-ci donne l'opportunité de prévoir des questions qui s'intéressent aux lieux où vivent les gens. Cela ne concerne pas simplement l'endroit où ils habitent, mais c'est surtout l'occasion de tenter d'identifier quels sont les éléments qui influencent la localisation du lieu d'habitation. A cet égard, les personnes pouvaient raconter ce qui les avait amenées à habiter là où elles sont.

Par l'association des réponses qui se ressemblent et la dissociation de celles qui n'ont pas de liens entre elles, il a été possible de voir que les personnes en situation de handicap doivent toujours tenir compte des mêmes critères pour déterminer leur lieu d'habitation. Sachant, par ailleurs, que beaucoup d'entre elles ont besoin d'aide dans leur vie quotidienne et qu'elles sont amenées à utiliser plusieurs services, il a semblé heuristique de croiser ces critères avec leurs réponses au sujet de leurs difficultés de combiner le passage des services dont elles ont besoin avec leurs propres activités. Un raisonnement inductif a été appliqué lors de l'analyse de ces réponses. Ceci explique l'approximation des pourcentages repris ci-dessous.

		NIVEAU DE DIFFICULTÉS ¹⁰			
		Nul ou très faible	Moyen	Important	
CHOIX DU LOGEMENT EN FONCTION DE :	l'accessibilité intérieure ou du quartier	≈14%	≈2%	0%	≈17%
	l'aide humaine (services ou famille)	≈2%	≈5%	≈31%	≈38%
	l'aide humaine et l'accessibilité	0%	0%	≈7%	≈7%
	d'autres critères (appréciation du quartier, proximité d'amis...)	≈29%	0%	≈10%	≈38%
		≈45%	≈7%	≈48%	100%

3.2.7. Principaux constats

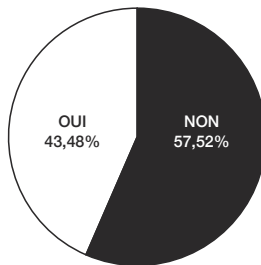
Si le logement est pris en raison de la présence d'aides humaine (services ou famille) dans le quartier, 31% des répondants rencontrent un niveau de difficulté élevé. Mais si le logement est choisi en fonction de

10 — Par « niveau de difficultés », il faut entendre l'importance des difficultés que peut avoir une personne en situation de handicap pour organiser, planifier et articuler, à la fois, les services dont elle a besoin et ses propres activités, ou même sa vie sociale.

critères comme l'appréciation du quartier, ou celui d'être à proximité d'amis, alors seulement 10% d'entre eux sont confrontés à d'importantes difficultés. En revanche, 29% répondent qu'ils ont un niveau de difficultés nul ou très faible.

Ce troisième pourcentage questionne, par conséquent, l'idée selon laquelle il est préférable de regrouper les utilisateurs de plusieurs services dans un même lieu de vie pour permettre leur inclusion sociale. A bien y regarder, les deux autres pourcentages renforcent ce questionnement. Chez les gens qui ont sélectionné leur lieu de résidence en fonction de la localisation des aides humaines disponibles, on trouve un pourcentage assez élevé de gens qui éprouvent d'importantes difficultés pour articuler, à la fois, leurs activités personnelles et les aides qui leur sont nécessaires. Tandis que chez ceux qui se sont basés sur d'autres critères, ce pourcentage est assez faible.

3.2.8. Une classification des avis sur l'article 19 de la Convention onusienne (figures 6 et 8)



	Réaction face aux principes de l'article 19		Sentiment sur l'état d'application de l'article 19 par la Belgique	
	En accord	En désaccord	Satisfait	Insatisfait
Connaissance	≈ 43%	≈ 9%	≈ 9%	≈ 44%
Non-connaissance	≈ 43%	≈ 4%	≈ 7%	≈ 40%
	≈ 86%	≈ 13%	≈ 16%	≈ 84%

Ci-dessus, le graphique en camembert relate la proportion de répondants qui connaissent, ou pas, la Convention de l'ONU. Ils sont plus de 57% à ne pas la connaître.

Comme mentionné plus haut, cette enquête était l'occasion de mesurer l'adhésion aux valeurs portées par l'article 19. C'était aussi l'opportunité de voir quel est le sentiment de satisfaction quant à la façon dont la Belgique applique ses prescrits.

Il ressort que 86% des personnes interrogées sont en accord avec les principes qui y sont défendus. Cette importante majorité s'observe même chez ceux qui ne connaissent pas la Convention onusienne.

Les chiffres sont tout aussi évocateurs lorsqu'il s'agit du sentiment de satisfaction par rapport au degré d'effectivité de la Convention en Belgique. Si, près de 16% des répondants disent qu'ils sont satisfaits de la situation actuelle, ils sont 84% à penser le contraire.

3.2.9. *Le schéma de quête (figure 8)*

Ces derniers chiffres ne laissent que peu de doute. D'un côté, les valeurs de l'autonomie de vie, du libre choix et de l'égalité avec les autres sont fort partagées parmi l'ensemble des personnes en situation de handicap. Et de l'autre, la très grande majorité de celles-ci estime que la Belgique ne leur permet pas une réelle autonomie de vie.

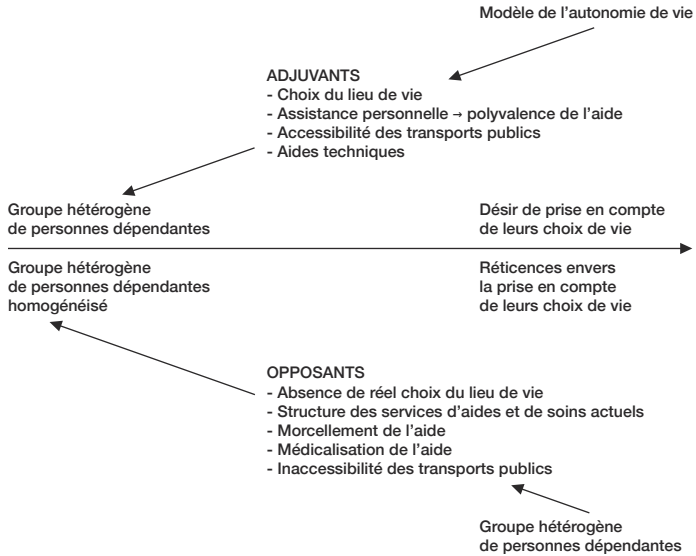
Les réponses aux autres questions de l'enquête fournissent quantité d'éléments qui peuvent servir à expliquer ce constat. En annexe de ce texte, vous pourrez lire quelques témoignages.

Pour en proposer une analyse synthétique, j'ai repris un instrument développé par le courant structuraliste de la moitié du XX^e siècle : le schéma de quête. Sans avoir effectué d'analyse structurale à proprement parler, il m'a semblé qu'un point d'entrée à l'explication sociologique de ces observations réside dans la façon dont la Belgique a structuré et institutionnalisé le secteur du handicap. Elle fonctionne encore sous le modèle institutionnel. Elle ne parvient pas non plus à rompre avec le modèle biomédical du handicap.

Beaucoup de réponses à l'enquête vont dans ce sens. En établissant un regroupement des réponses, il a été possible de repérer les adjuvants et les opposants à la quête du groupe hétérogène des personnes dépendantes de voir leur choix de vie pris en compte. Pour que ce désir se réalise, les personnes souhaitent avoir la possibilité de choisir réellement leur lieu de vie, d'obtenir des aides techniques qui pallient leur handicap et de gérer une assistance personnelle afin que celle-ci corresponde à leurs véritables besoins.

Cependant, pour ces personnes, le choix du lieu de vie est très restreint. Il doit d'abord s'effectuer en fonction de la présence de services près de leur habitation. Ce choix les amène à devoir accepter des horaires de prestations qui s'articulent difficilement avec leurs propres activités. Elles doivent souvent faire appel à plusieurs services (cela peut aller jusqu'à 4 ou 5 services), elles sont confrontées à un problème de morcellement des tâches où les prestataires imposés peuvent estimer que la tâche qui leur est demandée ne relève pas de leur sphère de compétences alors qu'il s'agit de simples actes de la vie journalière que les valides font pour eux-mêmes (mettre une veste pour sortir, par exemple). De plus, comme les notions d'aide et de soins continuent à être confondues, la médicalisation de l'aide vient aussi en opposition avec l'accomplissement du choix de vie des personnes dépendantes et réduit davantage encore leur espace de décision. Cet élément peut faire partie de l'explication pour comprendre les raisons pour lesquelles elles subissent un manque de reconnaissance de leur capacité à être autonome.

Pour terminer la description du schéma de quête, l'inaccessibilité des transports publics est un opposant important à l'autonomie de vie. La définition de la grande dépendance génère aussi une vision homogénéisatrice des personnes en situations de dépendances multiples, alors que, comme le montre mon enquête, celles-ci représentent un groupe hétérogène en quête d'autre chose que ce qui lui est proposé.



4. CONCLUSION

Prenant pour *fait social* la dimension performative du langage, la sociologie contemporaine a pour tâche de mettre au jour les représentations sociales véhiculées par l'emploi des notions d'autonomie et de dépendance. Elle doit aussi chercher à révéler pourquoi le *sens commun* reste tant accroché à l'intuition qui les place à l'opposé l'une de l'autre.

Caractérisées notamment par la *Condition Sociale Moderne*, nos sociétés sont composées d'individus, qui ont chacun leur propre individualité, leurs propres dépendances et leur propre façon de vivre l'autonomie à laquelle ils ont droit. Il convient de rendre aux dépendances leur nature pleinement sociale et de les défaire de toute vision qui tend à en faire le stigmate des divers individus auxquels il faut une aide dans la vie quotidienne. Les dépendances pourraient alors être appréhendées comme l'un des multiples traits de l'individu contemporain, faisant droit à l'idée selon laquelle, loin d'être l'opposé de l'autonomie, elles constituent un axe qui croise celui où l'autonomie peut être représentée.

Ainsi détachées du point de vue essentialiste, les dépendances se réinscriraient sur le terrain de la pragmatique. Elles ne s'attacheraient plus à l'identité des personnes ; elles ne seraient plus « grandes » ou « petites ». Quant à l'autonomie des personnes, elle ne serait plus cachée ou avalée dans je ne sais quelle expression langagière. L'absence d'autonomie que la grande dépendance suggère ne se vérifie pas nécessairement. Bien au contraire, une forte proportion des personnes qui ont pris le temps de répondre à l'enquête détient toutes leurs capacités à gérer leur vie alors qu'elles doivent faire appel à des aides humaines et techniques.

Aussi longtemps que les politiques publiques conserveront une vision homogénéisatrice du handicap et ne tiendront pas compte des divers adjuvants de l'autonomie de vie, elles courront le risque d'être génératrices de dépendance plutôt que d'autonomie.

BIBLIOGRAPHIE

- Austin, J. L. (1970). *How to do things with words [Quand dire, c'est faire]* (Points essais). Éditions du Seuil. G. Lane.
- Bourdieu, P. (2014). *Langage et pouvoir symbolique*. Éditions du Seuil.
- Cassin, B. (2018). *Quand dire, c'est vraiment faire*. Fayard.
- Chevallier, S., & Chauviré, C. (2010). *Dictionnaire Bourdieu*. Ellipses.
- Commission communautaire française de la région de Bruxelles-Capitale, « Décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée », Bruxelles, 3 Octobre 2014, Numac: 2014031571, 38p.
- Ehrenberg, A. (2010). *La société du malaise*. Odile Jacob.
- Ennuyer, B. (2003). *Les Malentendus de la dépendance*. Dunod.
- Académie française. (s. d.). Dépendance. Dictionnaire de l'Académie française. Consulté le 24 janvier 2023 sur > <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D1464>
- Henrard, J. (2016). Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques. *Sciences & Actions Sociales*, 3, 147-168. > <https://doi.org/10.3917/sas.003.0147>
- Jouan, M., & Goffi, J. Y. (2013). *Voies et voix du handicap*. Presses universitaires de Grenoble.
- Jourdain, A., & Naulin, S. (2011). *La théorie de Pierre Bourdieu et ses usages sociologiques*. Armand Colin.
- Kant, E., (1785). *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten* [Fondements de la métaphysique des mœurs]. J. Tremblay.
- Martuccelli, D. (2017). *La condition sociale moderne : L'avenir d'une inquiétude*. Gallimard.
- Martuccelli, D. (2019). La vie en commun et la question du faire société I. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 28(2), 73-84.
- Marquis, N. (2015). III. Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 74, 109-130. > <https://doi.org/10.3917/riej.074.0109>
- OHCHR. (s. d.). Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 19 > <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Winance, M. (2007). Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales : Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 25, 83-91. > <https://doi.org/10.3917/sss.254.0083>
- Zaccà-Reyners, N. (2015). Soignants-patients, quelle communauté politique ? *La Revue nouvelle*, 2015(3), 37-41.

ANNEXE

- Les adjuvants

Opportunité de revenir dans ma ville d'origine grâce au BAP (Budget d'assistance personnelle). J'ai quitté l'AVJ pour habiter avec ma compagne également myopathe.

Homme, 57 ans,
très actif dans le milieu associatif.

ASSISTANCE PERSONNELLE

Manque de services où j'habitais avant, envie d'habiter seul et rejet du milieu institutionnel

Homme, 52 ans,
utilisateur d'un service AVJ.

CHOIX DU LIEUX DE VIE

La compensation de mes déficiences physiques par des aides techniques est la meilleure façon de diminuer ma dépendance à l'aide humaine et donc de garder davantage de liberté dans la gestion de mon quotidien ...

Femme, 53 ans,
membre et militante dans plusieurs associations.

AIDE TECHNIQUE

• Les opposants

Les personnes sévèrement privées de capacités physiques doivent faire face à des sociétés de prestataires de services qui, si dieu merci existent, se renvoient les actes de nos vies journalières ...

Femme, 63 ans,
études supérieures non universitaires.

MÉDICALISATION DE L'AIDE

Trop de services. Je voudrais une aide polyvalente, non médicalisée, identique à la vie d'une personne valide sauf le besoin de tierce personne.

Homme, 60 ans,
actif dans des associations
et monde politique.

J'ai dû me résoudre à faire la demande dans un quartier de logements sociaux qui avaient la réputation d'être au top en matière d'accessibilité et d'AVJ. Ce fut une grosse déception et un véritable déchirement de m'éloigner de ma famille ... Il y avait aussi un projet de logement inclusif ... la cohabitation, non merci !

Femme, 48 ans,
ressent le besoin régulièrement
d'être seule pour se ressourcer.

Il n'existe toujours pas de système d'assistance personnelle, les personnes qui ont besoin d'aide pour tous les actes de la vie quotidienne sont aujourd'hui obligées de vivre en institution, ou dans d'autres types de logements assimilés à des institutions (AVJ, logement « inclusif » ou « supervisé »)

Femme, 30 ans,
membre qui milite pour une meilleure accessibilité de l'espace public au sens large, et du réseau européen pour la vie autonome.

ABSENCE DE RÉEL CHOIX DU LOGEMENT

L'organisation de ma journée va dépendre des disponibilités des différents services auxquels je fais appel

Homme, 30 ans,
ne travaille pas « à cause du regard de la société sur son handicap. »

STRUCTURE DES SERVICES D'AIDE
ET DE SOINS ACTUELS

Manque de transports adaptés aux PMR ET abordables (tarif TEC) ... les transports doivent donc être réservés plusieurs semaines à l'avance et les demandes sont parfois refusées car la priorité est donnée aux institutions (écoles spécialisées, centres de jour) puis aux rendez-vous médicaux. Mes déplacements domicile-travail nécessitent également une assistance fournie par la SNCB, puisque les trains ne sont toujours pas accessibles aux PMR de manière autonome.

Femme, 30 ans,
fonctionnaire dans une administration fédérale

STRUCTURE DES SERVICES D'AIDE
ET DE SOINS ACTUELS