

# Quelle place réservons-nous en Belgique aux personnes fragiles ?

Toute personne, à un moment de sa vie, connaît un état de fragilité, que ce soit à la naissance, lors d'un accident, d'une maladie, d'une situation de handicap ou encore à la vieillesse.

À l'heure du vieillissement de la population dans nos pays occidentaux, face à l'isolement social des personnes âgées, en maisons de repos ou à domicile, avec le spectre du Covid cloisonnant de façon violente, comment ne pas évoquer cette question ?

Jimmy Carter a dit un jour: *"La mesure d'une société se trouve dans la manière dont elle traite ses citoyens les plus faibles et les plus démunis"*.

Quelle place réservons-nous en Belgique aux personnes fragiles? Combien de responsables ont cette préoccupation quand il s'agit de décider une politique ?

Lorsque nous entendons les interviews mettant en valeur la performance, le profit, le pouvoir, la compétition et l'individualisme, c'est le contre-pied qui nous est renvoyé.

La fragilité est souvent considérée de façon négative, car elle porte en elle la part d'ombre de notre dépendance, la charge qui pèse sur la famille et la société.

La fragilité d'une personne est pourtant une part de son identité. C'est la part intime de chaque être, la marque de sa finitude. La fragilité, c'est aussi notre humanité. Ce qui fait que nous ne sommes pas des robots. Elle touche de près la naissance et la mort, expériences premières et ultimes de la vie.

## Socialement invisibles

On comprendra peut-être mieux encore la notion de fragilité en lien avec la notion de handicap et la manière dont celui-ci est perçu par la société. Patrick Fougeyrollas, anthropologue français installé au Québec, retrace le cheminement historique du statut de la personne handicapée

(2). La compréhension du handicap repose, selon lui, sur le sens donné à ce qui s'écarte de la norme, qui peut être anatomique, physiologique, fonctionnelle, comportementale ou esthétique. C'est ainsi que des corps et des esprits différents ont pu être négligés, ségrégués ou même éliminés.

C'est en fonction de la reconnaissance des besoins d'assistance et des moyens dégagés pour aider les personnes handicapées qu'on peut mesurer la solidarité au sein d'une société,

de même que la volonté de tendre à l'égalité des chances entre humains.

Que ce soit en Belgique ou au Québec, la manière dont le handicap était considéré est assez similaire jusque dans les années 70. Les personnes infirmes étaient alors socialement invisibles, cachées dans les familles ou indifféremment au

sein d'institutions psychiatriques. L'anormalité de ces personnes en a fait des êtres quasi sous-humains, objets parfois de charité chrétienne. C'est le modèle de la protection et de la stigmatisation. Il faut noter deux exceptions: au sortir de la guerre, les invalides

de guerre et les accidentés du travail. À cette époque domine le **modèle médical**, basé sur un diagnostic de déficience.

## Droit à l'équité

Après les années 1970, sur base de ce modèle, nous assistons à une planification des prises en charge par type de "clientèle". Les secteurs s'organisent, les réseaux se structurent selon les types de déficience: motrice, visuelle, auditive, intellectuelle ou liée à une maladie. En Belgique, est votée en 1971 la Loi sur l'enseignement spécial, plus tard appelé **enseignement spécialisé**.

Les progrès de la médecine font baisser les mortalités infantiles, mais entraînent un accroisse-

ment important des personnes vivant avec des déficiences et des incapacités chroniques.

À partir de 1978, une loi est votée au Québec, sous l'influence des mouvements scandinaves d'autonomie de la vie et d'exercice des droits. Apparaît alors un nouveau modèle de compréhension du handicap au niveau international. Ce modèle va générer **un nouveau modèle social**.

L'accent est mis cette fois sur les déficiences de l'environnement physique et social, à savoir l'absence d'accessibilité, l'absence de moyens permettant aux personnes fragiles de compenser des incapacités ou de réaliser un rôle social.

Au niveau international, toute politique, toute organisation est désormais vue sous le regard de l'accessibilité au droit, avec le slogan **"Rien à notre propos sans nous"**. Ce qui est visé par ce nouveau modèle, c'est la reconnaissance des



## Opinion



Reginald Beyaert

Ancien directeur général de l'IRSA (Institut Royal pour Sourds et Aveugles) et auteur <sup>(1)</sup>

■ Le chemin fût long avant que soient reconnus aux personnes handicapées les principes d'autodétermination et de participation sociale. Les institutions spécialisées leur fournissent des repères. Faisons en sorte qu'elles ne disparaissent pas.

droits de la personne, le droit à l'équité.

## Préserver les institutions spécialisées

C'est ce modèle qui a guidé les rédacteurs de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH). Cette convention, adoptée en 2006 et ratifiée par la Belgique en 2009, a été reprise dans le Décret Inclusion voté par la Cocof en 2014.

Partant de ce modèle, toute personne est dorénavant considérée non plus à partir de ses déficiences, mais bien à partir de ses "capabilités". L'enjeu fondamental repose sur les principes d'**autodétermination** et de **participation sociale**. Pouvoir décider pour soi-même et prendre part aux activités sociales sont à la base de la dignité humaine. Ces deux principes génèrent un nouveau **contrat social**, un modèle de développement humain qui induit une temporalité propre à la fragilité.

Ce modèle est par nature **inclusif**. Il questionne notre politique belge en matière d'institutions spécialisées et la reconnaissance de leur rôle en matière d'inclusion.

Nous avons, grâce aux institutions existantes en Belgique, une opportunité extraordinaire de privilégier un modèle d'institut inclusif par excellence: lieu de vie et de culture où la personne fragile se sent chez elle, avec ses repères et ses accompagnateurs spécialisés. Le risque est grand que ces institutions, résolument ouvertes sur la société et à la société par les services qu'elles offrent et l'humanité qu'elles contiennent, deviennent des espaces en voie de disparition.

→ (1) *Le Fil rouge*, Beyaert Press, Bruges, 2023

→ (2) P. Fougeyrollas, *Compréhension historique du handicap et participation sociale des personnes ayant des capacités différentes*, Revue Droits&Libertés, printemps/été 2021

→ Titre de la rédaction. Titre original: *La personne fragile au cœur de la cité*

## BILLET D'HUMEUR

## On a remplacé la politesse par la tolérance

■ Souffleuses à feuilles mortes ou portables au cinéma: il incombe à chacun, au nom de la tolérance, de supporter sans broncher les nuisances imposées par autrui. On a sacrifié la politesse sur l'autel de la liberté individuelle.



Antoine Henry de Frahan

Consultant, auteur et conférencier

Curieux, l'expérience d'aller au cinéma de nos jours. C'est devenu, avant tout, un lieu où on mange. Je sais, sans cela, les cinémas feraient faillite. Mais quand même. L'autre jour, mes voisins s'installent avec chacun un seau plein de pop-corn. Au milieu du film – qui c'est vrai était long – l'un d'eux se lève, traverse la rangée, et revient quelques minutes plus tard avec plusieurs sacs de chips. Et hop, c'est reparti pour une heure de *crunch crunch* et de bruits de papier d'aluminium froissé.

Je ne dis pas ça pour me plaindre. C'est juste une observation étonnée des mœurs de notre époque.

C'est comme le portable au cinéma. De plus en plus de spectateurs allument leur téléphone, pour scroller. Juste devant moi, en plein film, un spectateur a commencé à filmer le film. Il a quand même eu la gentillesse de ranger son portable quand j'ai tapoté sur son épaule pour lui demander d'arrêter.

## Qu'est-ce qu'on mange ce soir ?

Cette absence du souci de ne pas déranger les autres semble devenir la norme. Il ne m'arrive plus de prendre le train sans être dérangé par l'un ou l'autre passager occupé à téléphoner ("Qu'est-ce qu'on mange ce soir?"). Il ne viendrait pas à l'idée au voisin qui veut dégager quelques brins d'herbe de son trottoir d'utiliser une brosse plutôt qu'une souffleuse qui fait un bruit insupportable des kilomètres à la ronde. Quand on lui fait remarquer qu'il dérange tout le voisinage pour épousseter quelques mètres carrés et que ce serait sans doute aussi rapide de prendre une brosse et une ramassette, il vous regarde d'un air hébété, sans comprendre. "J'ai quand même le droit de nettoyer mon trottoir, non? Avec quoi tu viens?" Aujourd'hui, dans la belle commune verdoyante où j'habite, le bruit des souffleuses, plus ou moins proche ou distant, est constant du matin au soir, six jours sur sept. Quand j'évoque le problème lors des réunions de quartier organisées par les autorités communales, on me regarde comme si j'étais un anormal.

De même les baffles portables dans les parcs et les jardins publics, qui envoient des décibels pour tout le monde: "J'ai quand même le droit d'écouter de la musique, non? De quoi tu te mêles? Si ça te dérange, ce n'est pas mon problème, connard!" Pour ceux-là, la notion que le bruit qu'ils produisent puisse déranger autrui et qu'il leur incombe de moduler leur comportement pour réduire ce dérangement autant que possible est manifestement du domaine de l'impensable. "J'ai quand même le droit de manger des pop-corn et des chips pendant le film,

non?" "J'ai quand même le droit d'utiliser mon téléphone, non?" "J'ai quand même le droit de faire la fête avec mes potes dans le jardin jusqu'à trois heures du matin, non?"

Or la politesse, c'est juste cela: veiller à réduire le désagrément que l'on cause à autrui.

Prenez les "bonnes manières" de se tenir à table, par exemple. Si on les analyse, elles ont toutes leur origine dans le souci de réduire la gêne que l'on cause aux autres convives en s'alimentant. Se précipiter pour se servir le premier, parler la bouche pleine, pêter à table, écarter les coudes et prendre toute la place, laper sa soupe en faisant autant de bruit qu'un labrador assoiffé, poser ses bottines crottées sur la table, vider les plats sans rien laisser pour les autres, roter, se racler la gorge, cracher, piquer les bons morceaux dans l'assiette du voisin, essuyer ses doigts gras dans la nappe, se curer les dents: autant de comportements désagréables pour les autres que la politesse instruit de réprimer.

Les impolis ne sont pas de mauvaises personnes. Il n'y a aucune méchanceté ni volonté de nuire. Ils peuvent même être sincères, joviaux et attachants. De joyeux drilles qui aiment la vie. C'est juste que l'empathie ne fait pas partie de leur logiciel.

En réalité, notre époque a remplacé la politesse par la tolérance. Il n'incombe plus à chacun de limiter les nuisances causées à autrui. Il incombe à chacun, au nom de la tolérance, de supporter sans broncher les nuisances imposées par autrui. On a sacrifié la politesse sur l'autel de la liberté individuelle. Au cinéma, mes filles sont moins gênées par le quidam qui allume son portable au milieu de la séance que par leur père qui demande audit quidam de l'éteindre.

Certes, la politesse, cette "petite vertu" (elle semble bien modeste à côté des "grandes valeurs" dont on ne cesse de farcir nos discours) ne fait plus le poids. Mais à l'époque où l'on glose jusqu'à la nausée sur la "citoyenneté" et le "vivre ensemble", ne commencerait-on pas par un retour à la simple politesse? Ce serait déjà un pas dans la bonne direction.

Allons plus loin et étendons la politesse au fait de réduire les désagréments que l'on cause non seulement à autrui, mais aussi à l'ensemble du vivant. À quoi ressemblerait notre monde si le souci de ne pas déranger les forêts, les sources et les rivières, les insectes, les oiseaux, la vie sauvage et les territoires devenaient une préoccupation réelle? La destruction de la nature qui caractérise notre époque n'est-elle pas, en fin de compte, un manque de politesse à l'égard du vivant?