



AXE 2 : L'accès au lieu de vie comme droit : entre institutionnalisation et désinstitutionalisation

Atelier 2.1 : Vie autonome - autonomie de vie : crise sanitaire, mobilisations et accès aux droits

Patrick Fougeyrollas. Ph.D, anthropologue du handicap. Professeur chercheur à l'Université Laval, Québec, Équipe Participation sociale et villes inclusives (CIRRIS), membre fondateur et directeur scientifique du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); vice-président de Vision inclusive - Réseau français PPH; membre du Conseil sur les questions sémantiques, sociologiques et éthiques du Comité consultatif national des personnes handicapées (CNCPPH).

La reprise des luttes activistes du Mouvement de vie autonome autogérée au Québec sur fond de pandémie

Dans la lignée du Mouvement international et québécois de vie autonome des années 1970 et 1980, la détérioration dramatique des services de soutien à domicile et à la participation sociale, acquis de hautes luttes dans le dernier tiers du siècle dernier et due aux politiques néo-libérales d'austérité, de nouvelles mobilisations sont en cours au Québec.

Cette communication présentera ce qu'on peut qualifier de résurgence du Mouvement de vie autonome et de ces principes au Québec avec sa figure de proue, Jonathan Marchand et COOP-ASSIST. Cette Coopérative par et pour de jeunes adultes ayant des limitations physiques sévères a fait les manchettes par des actions directes non violentes dénonçant le mépris ambiant envers le respect de leurs droits humains. Ils revendiquent et font la promotion du développement d'un programme pilote d'assistance personnelle autogérée permettant aux personnes ayant des

besoins très importants d'assistance de vie de quitter les milieux institutionnels ou ils sont emprisonnés et aussi de prévenir une reprise de l'institutionnalisation en cours au Québec. Tout cela s'est exacerbé avec la pandémie et l'invisibilisation des personnes en situations de handicap par la Santé publique depuis le début de la pandémie. Patrick Fougeyrollas, anthropologue du handicap, engagé dans le mouvement de défense des droits humains depuis 40 ans, en analysera les enjeux socio-politiques et les freins rencontrés au sein des dispositifs institutionnels gouvernementaux pour un changement social pourtant conforme à la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU ratifiée par le Québec ainsi que la France en 2010. Cet article exige la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap et le respect de leurs droits humains d'autodétermination et de liberté de choix de leur lieu de vie. Les hécatombes vécues chez les personnes hébergées dans les Centre d'hébergement et de soins de longue durée pendant la pandémie font actuellement évoluer le rapport de force politique dont COOP-ASSIST et son président sont le fer de lance radical. Est-il envisageable de voir se constituer une alliance militante de toutes les personnes vivant des situations de handicap incluant les personnes âgées dites en perte d'autonomie pour leur soutien à domicile garanti par l'État de leur jeune âge jusqu'à la fin de leur vie ?