

François Muheim

## L'Arche de Jean Vanier : une forme de désinstitutionnalisation

### Résumé

*Il y a plus de 50 ans, Jean Vanier a fondé les communautés de l'Arche, des foyers où vivent ensemble des personnes avec et sans déficience intellectuelle. Ces lieux de vie misent sur la rencontre sincère entre personnes différentes pour rompre avec la distance relationnelle que peut produire l'institution. Cet article présente la désinstitutionnalisation comme une manière originale de considérer la personne avec une déficience intellectuelle à travers des relations mutuelles.*

### Zusammenfassung

*Vor über 50 Jahren gründete Jean Vanier die Arche-Gemeinschaften, in denen Menschen mit und ohne kognitive Einschränkungen zusammenleben. Es sind Lebensgemeinschaften, die auf einer aufrichtig gewünschten Begegnung zwischen Menschen mit Unterschieden basieren. Es ist das Ziel, die Distanz in ihren Beziehungen zu überwinden, die durch die Behinderung und das Wohnen in einer Institution geschaffen wird. Der nachfolgende Artikel stellt die Deinstitutionalisierung als eine originelle Art vor, Menschen mit einer kognitiven Einschränkung auf Augenhöhe wahrzunehmen.*

**Permalink :** [www.szh-csps.ch/r2019-09-05](http://www.szh-csps.ch/r2019-09-05)

Jean Vanier, fondateur des communautés de l'Arche, est décédé le 7 mai 2019 à l'âge de 90 ans. En 1964, il avait fondé avec deux personnes ayant une déficience intellectuelle la première communauté de l'Arche à Trosly-Breuil en France. Depuis plus de 50 ans ce philosophe et humaniste n'a cessé de transmettre le message qu'il a découvert en vivant auprès des personnes en situation de handicap : « L'Arche expérimente un paradoxe : les personnes que le monde juge inutiles et bonnes seulement à mettre dans des institutions – celles qui sont considérées comme un fardeau et un problème financier – sont en réalité des sources de lumière et de vie. Elles nous transforment en profondeur » (Cité par Cushing, 2019a).

L'Arche propose un lieu de vie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle : plus qu'un lieu de vie, c'est un projet de vie commune qui est partagé entre des

personnes accueillies du fait de leur handicap et celles qui ont choisi de les accompagner au quotidien. Chaque communauté comprend plusieurs foyers, maisons ou appartements où vivent ensemble une dizaine de personnes.

L'Arche est un exemple de désinstitutionnalisation : fondée à une époque où l'institution totale était courante, elle a toujours cherché à faire reconnaître la valeur et les droits des personnes en situation de handicap, notamment à travers des lieux de vie dont le modèle est la communauté.

### Une genèse structurante

Jean Vanier n'a jamais eu pour vocation de fonder une communauté, rien ne l'avait destiné à cela. Son père, Gouverneur général du Canada, fit carrière dans la diplomatie et entraîna sa famille en France et en Angleterre où Jean Vanier passa son enfance. En

1942, au cœur de la deuxième guerre mondiale, il s'embarque dans la marine alors qu'il n'a que 13 ans. Destiné à une carrière militaire, il démissionne en 1950 et se lance alors dans une quête spirituelle. Profondément chrétien, il se demande comment il pourrait vivre l'Évangile. Il rejoint L'Eau Vive, un centre de formation théologique, et rédige une thèse de doctorat sur l'éthique d'Aristote (Vanier, 2007). Il enseigne ensuite pendant une courte période la philosophie à l'Université de Toronto.

C'est au début des années 1960 qu'il est amené à s'intéresser aux personnes avec une déficience intellectuelle. Par l'intermédiaire du Père Thomas Philippe<sup>1</sup>, il visite un asile psychiatrique et est profondément touché par la souffrance vécue par les pensionnaires et par la violence institutionnelle de l'époque. Il invite alors deux personnes, Philippe Seux et Raphaël Simi, à quitter l'asile et à venir s'installer dans une petite maison qu'il a rachetée, afin de vivre dans un foyer familial. L'aventure de l'Arche était lancée.

### **Croissance, diversité et unité**

Peu de temps après, Jean Vanier fut appelé à reprendre un asile qui dysfonctionnait et prendre en charge 80 personnes en situation de handicap (pour un aperçu complet de la croissance de l'Arche, voir De la Selle & Maurice, 1986, pp. 9-39)! Très vite des communautés ont essaimé; aujourd'hui,

plus de 10'000 personnes avec ou sans handicap vivent dans 154 communautés réparties dans 38 pays et sur les cinq continents<sup>2</sup>! Toutes ces communautés sont chapeautées par une Fédération internationale qui les soutient par ses structures d'encadrement, des formations, ainsi que des aides administratives ou financières selon les besoins locaux. Par des rencontres ou d'autres moyens, elle favorise le partage des ressources et des expériences<sup>3</sup>.

Si on parle de « L'Arche » comme d'une entité, il est tout aussi judicieux de parler des communautés de l'Arche au pluriel, tellement l'enracinement socio-culturel de chaque communauté peut varier: il existe des communautés en France, au Canada, en Suisse<sup>4</sup>, mais aussi en Inde, en Afrique, au Japon, au Honduras, etc. Au départ, le modèle était une communauté chrétienne ou les membres vivaient d'une façon simple se référant à l'esprit de l'Évangile et aux Béatitudes (Jecker-Parvex, 2007). Si la foi demeure importante pour chaque communauté, elle n'est pas une condition d'adhésion et les communautés sont ouvertes à la diversité (Spink, 2007, p. 7). L'enracinement local – culturel, social, économique - détermine souvent la façon dont s'organise la communauté. Les communautés créent leur propre modèle, mais ce qui les unit est l'expérience de la rencontre et des relations de réciprocité (Muheim, 2009).

### **Des communautés de vie partagée**

Au début des années 1960, il était vraiment innovant de créer de petites structures d'habitation. Pourtant, à ses débuts, l'Arche a

<sup>1</sup> Il faut noter que le Père Thomas Philippe, qui n'a jamais occupé de fonction officielle, mais qui est considéré comme l'un des fondateurs de l'Arche, a été reconnu coupable d'abus sexuel sur deux femmes (sans déficience intellectuelle). Ces actes ont été reconnus et condamnés par l'Arche. Pour plus d'information: [www.larche.org/fr/web/guest/nouvelles/-/asset\\_publisher/mQsRZspJMdBy/content/-pere-thomas](http://www.larche.org/fr/web/guest/nouvelles/-/asset_publisher/mQsRZspJMdBy/content/-pere-thomas)

<sup>2</sup> [www.larche.org/fr/dans-le-monde#all](http://www.larche.org/fr/dans-le-monde#all)

<sup>3</sup> [www.larche.org/fr/web/guest/ce-quon-fait](http://www.larche.org/fr/web/guest/ce-quon-fait)

<sup>4</sup> Il existe trois communautés de l'Arche en Suisse, à Genève, Fribourg et Bâle. [www.arche-suisse.ch](http://www.arche-suisse.ch)

repris sous certains aspects le modèle de l'institution totalitaire de Goffman (1968) en cela qu'elle n'a pas séparé les différents domaines de l'existence: les personnes vivent, dorment, mangent, travaillent et se distraient au même endroit. Il existe aussi une séparation entre les hommes et les femmes dans les foyers et les ateliers, les relations sexuelles étaient interdites (Vanier, 1984, p. 14); très vite toutefois la mixité s'est installée (*Ibid.*, p. 70). Goffman qualifie cette vie comme « recluse » par opposition à la vie « normale » (1968, pp. 47-54). Avec le temps, l'Arche s'est déployée vers l'extérieur par le biais de portes ouvertes, de rencontres, de manifestations et de collaborations diverses avec son voisinage, également avec des professionnels du milieu éducatif. Aujourd'hui beaucoup de choses ont changé et les communautés sont bien souvent très engagées dans la vie locale.

La force de l'Arche a été de construire un modèle de vie familiale où les personnes en situation de handicap ont leur mot à dire. Cela a été possible par l'« expérience de la rencontre » (Salenson, 2016, pp. 39-50) telle que Jean Vanier l'exprime: « C'est de Raphaël et de Philippe que j'ai vraiment commencé à apprendre. En les faisant sortir de l'asile, je me sentais bien, je m'imaginai être une sorte de sauveur. Je croyais avoir le droit de leur dire ce qu'ils devaient faire. Ils étaient en quelque sorte sous mon pouvoir, et ils devaient entrer dans mes projets. Sans aucun doute, en commençant l'Arche, je désirais créer une communauté chrétienne. Je devais découvrir peu à peu que ce n'était pas là le souci majeur de Raphaël et de Philippe. Ils avaient besoin d'amitié et de sécurité, de quelqu'un qui s'intéresse vraiment à eux, qui écoute leurs besoins et leurs désirs et ce qu'ils avaient à dire. Je devais apprendre que l'Arche n'est pas seulement mon projet

mais aussi celui de Raphaël et de Philippe et de beaucoup d'autres qui devaient venir à l'Arche faire pousser leurs racines » (Cité dans De la Selle & Maurice, 1986, p. 17). Jean Vanier remplace ainsi le modèle encore très prégnant de la charité bourgeoise s'exprimant dans le « faire pour les pauvres, les malades, etc. » par le « faire avec ». Les communautés de l'Arche sont toutes construites sur cette base de la rencontre: l'objectif est de construire un mode de vie commune où aussi bien les « assistants » que les personnes avec une déficience intellectuelle sont nourris par la présence et la reconnaissance de l'autre.

***L'objectif est de construire un mode de vie commune où aussi bien les « assistants » que les personnes avec une déficience intellectuelle sont nourris par la présence et la reconnaissance de l'autre.***

### **L'Arche et la désinstitutionnalisation**

Pendant longtemps, la désinstitutionnalisation a consisté à faire sortir les personnes ayant une déficience intellectuelle (ou d'autres handicaps) des institutions. Mais elle peut également prendre d'autres formes (CEDIS, 2015). En effet, depuis que le modèle social du handicap s'est imposé, on considère non seulement la personne mais aussi son environnement et ses droits: avec ce nouveau paradigme, la désinstitutionnalisation passe alors par un processus d'accompagnement des personnes vers plus d'émancipation, d'*empowerment*, de participation et par un renforcement des comportements adaptatifs.

À l'Arche, on peut voir la désinstitutionnalisation comme une transformation du

lien traditionnel entre les « pensionnaires » et les « éducateurs »<sup>5</sup>. En effet, il existe une proximité éducative et relationnelle importante entre les différents membres d'une communauté qui s'instaure à la place d'une « distance éducative » parfois trop stricte ou ... institutionnelle. Ce lien, juste milieu entre une professionnalisation extrême et une trop grande proximité affective peut être qualifié d'*amorevolezza*, d'« affection éclairée par la raison » (Davin & Salomonard, 1997, p. 26). Il n'existe pas de modèle pédagogique de l'Arche mais l'expérience de la rencontre réciproque ressemble à l'approche positive de Labbé et Fraser qui s'appuie sur les capacités des personnes et non sur des difficultés/incapacités qu'il faudrait pallier : « Vouloir aider une personne qui a une déficience intellectuelle à améliorer sa qualité de vie implique de pouvoir regarder les choses à partir de sa perspective à elle et de mettre de côté l'étiquette pour considérer la *personne* » (1993, p. 68).

En cultivant cette approche relationnelle, Jean Vanier – et l'Arche à sa suite – s'est rendu compte que les personnes en situation de handicap avaient quelque chose à apporter au monde. Plutôt que d'en être exclues, elles ont un rôle social à jouer et celui-ci devrait être reconnu : « Jean Vanier a démontré que lorsque des personnes margi-

nalisées sont accueillies avec amour et dans l'amitié, leurs dons acquièrent un potentiel de guérison personnelle et interpersonnelle et renforcent l'unité. La transformation est mutuelle et la personne plus fragile est alors fortifiée dans sa capacité de résilience et son estime de soi » (Cushing, 2019b). Cette transformation mutuelle est au cœur de la désinstitutionnalisation vécue par l'Arche.

### Difficultés et obstacles

Cette vision ne devrait pas apparaître comme angélique car il ne faut pas écarter les nombreuses difficultés que rencontre la concrétisation d'un tel mode de vie ; en voici quelques exemples. Une difficulté vient de l'évolution de la société vers un mode de vie toujours plus individualiste et du besoin de vie privée qu'il génère, peu compatible avec la vie commune. D'autre part la vie communautaire est un engagement important et si la plupart des assistants sont nourris par leur expérience communautaire, certains la vivent mal ou se sentent exploités. Certaines communautés se sont aussi retrouvées dans des situations difficiles en raison de conflits internes. Il n'est pas ici question de dresser une liste exhaustive<sup>6</sup> des difficultés inhérentes à un tel modèle de vie commune, mais l'Arche devrait sans doute être plus attentive à ces problèmes et mieux les prendre en considération. Jean Vanier n'a jamais caché que vivre avec des personnes qui peuvent avoir des réactions imprévisibles est un engagement facile !

Un autre obstacle vient de l'environnement socio-politique et des nouvelles normes imposées par les gouvernements qui vont parfois à l'encontre d'un modèle de

<sup>5</sup> La terminologie qualifiant les personnes « qui paient pour habiter » et celles « qui sont payées pour accompagner » est très variée. Elle reflète souvent une réalité institutionnelle. L'Arche utilise les termes « personnes accueillies » et « assistants ». Les assistants, autrefois principalement bénévoles, sont aujourd'hui, dans les pays occidentaux, des professionnels formés. Pour les personnes accueillies, une communauté a demandé un jour aux personnes avec une déficience intellectuelle comment elles aimeraient qu'on les appelle, et le terme « personnes accueillantes » est sorti ! Cette terminologie reflète la réalité de l'Arche.

<sup>6</sup> Jean Vanier aborde beaucoup de ces problèmes dans son livre sur la vie communautaire (Vanier, 1989).

vie familial et pousse vers plus de contrôle et de structure. Il n'est pas simple de continuer à vivre selon l'esprit des premiers jours. « Ce choix original demande beaucoup de souplesse, d'inventivité et de disponibilité pour ceux qui y vivent. Il réclame aussi une ferme volonté de garder l'intuition originelle et de ne pas être englouti dans la normalisation des règlements. [...] Le contexte actuel est celui de l'autoritarisme des règlements, l'empire de la gestion, au risque de miner de l'intérieur jusqu'à l'évincer parfois, la dimension humaine des projets, même éducatifs ! » (Salenson, 2016, p. 22).

Finalement, l'Arche doit conjuguer avec ce phénomène social que Marcel Bol de Balle a qualifié de « paradoxe de la reliance » (1985, pp. 189-204). « Le paradoxe communautaire illustre ce fait qu'à la place de relations fraternelles, la communauté produit parfois des relations obligées ; qu'à la place de libérer l'individu, elle l'enferme ; qu'à la place de créer un nouveau style de vie, elle reproduit les structures dominantes » (Muheim, 2005, p. 111).

Au-delà de ces difficultés, plusieurs événements soulignent l'innovation et la justesse du message de l'Arche en terme de désinstitutionnalisation.

### Reconnaissance et inspiration

La première personne avec une déficience intellectuelle à avoir reçu la légion d'honneur l'a reçue en tant que fondateur de l'Arche. Philippe Seux et Raphaël Simi furent les deux premières personnes à vivre avec Jean Vanier. Jean-Pierre Crépieux, troisième personne arrivée à l'Arche, sera considérée comme co-fondateur et deviendra le 8 décembre 2014 la première personne avec une déficience intellectuelle à recevoir la Légion d'Honneur. « Par ce geste symbolique, la Ré-

publique reconnaît donc l'égalité en droit mais aussi en dignité de ces hommes et de ces femmes et leur importance en tant que citoyens. Plus largement, elle souligne que chacun, avec ses forces et ses fragilités, a sa place et que « *le vivre ensemble* » ne peut exister sans l'acceptation des différences et la reconnaissance de leur complémentarité. Dans un monde guidé par des exigences de performance et de normalité, l'expérience de L'Arche démontre que la rencontre et la relation avec la personne fragile permet à tous de grandir en humanité. »<sup>7</sup>

### *Certaines communautés se sont aussi retrouvées dans des situations difficiles en raison de conflits internes.*

Jean Vanier a reçu également une vingtaine de distinctions et prix qui viennent corroborer le projet de l'Arche, dont le prix Templeton « qui honore, de son vivant, une personne qui a contribué de manière exceptionnelle à promouvoir la dimension spirituelle de la vie ». L'Arche sera présentée comme « un réseau révolutionnaire et international de communautés où des personnes avec ou sans déficience intellectuelle vivent et travaillent ensemble dans un respect mutuel »<sup>8</sup>.

Finalement, de nombreux projets d'habitats collectifs partagés ont été inspirés par l'Arche. On peut citer l'association Simon de Cyrène<sup>9</sup> qui développe des locations en centre-ville pour étudiants et personnes en situation de handicap, l'Association pour

<sup>7</sup> <https://informations.handicap.fr/a-arche-legion-honneur-7349.php>

<sup>8</sup> Prix Templeton 2015 : Communiqué de presse du 18 mai 2015. Récupéré de [www.templetonprize.org/downloads.html](http://www.templetonprize.org/downloads.html)

<sup>9</sup> [www.simondecyrene.org](http://www.simondecyrene.org)

l'amitié (APA)<sup>10</sup> pour des personnes sans domicile fixe ou le projet RUMI<sup>11</sup> aux États-Unis qui vise une colocation entre étudiants et personnes avec une déficience intellectuelle.

### Conclusion

On retrouve souvent une citation de Jean Vanier dans les documents qui parlent de l'Arche: « L'Arche n'est pas une solution mais un signe ». À travers ce projet de vie commune avec des personnes ayant une déficience intellectuelle, Jean Vanier a essayé de donner une vie plus digne à des personnes fragilisées. Il a ainsi découvert que les personnes avec une déficience intellectuelle pouvaient, si on leur en laissait la possibilité, apporter leur « savoir vivre » à la société et ainsi la transformer.

En dehors de la théologie, peu de recherches ont étudié ce « signe ». En amorçant une désinstitutionnalisation par la transformation des relations institutionnelles, l'Arche a créé un « nouveau monde » qui mérite d'être étudié et compris. C'est pourquoi le King's University College au Canada a créé le *Jean Vanier research Center*, qui sera dirigé par la Dr. Pamela Cushing<sup>12</sup>, et dont l'objectif est « de placer ces intuitions sous l'éclairage de l'étude universitaire, pour que nous puissions mieux articuler ses contributions exceptionnelles à la connaissance de la différence, de la communauté et de l'écoute, pour les mobiliser et les utiliser afin d'améliorer notre société et la place des personnes ayant un handicap dans celle-ci. »<sup>13</sup>

<sup>10</sup> <https://associationpourlamitie.com>

<sup>11</sup> <https://meetmyrumi.com>

<sup>12</sup> Récipiendaire 2019 du prix Tanis Doe: <http://english.cdsa-aceh.ca/student-awards/tanis-doe-award>

<sup>13</sup> Communiqué de presse du 30 avril 2019: [www.kings.uwo.ca/research/research-centres/jean-vanier-research-centre-at-kings](http://www.kings.uwo.ca/research/research-centres/jean-vanier-research-centre-at-kings)

### Références

- Bolle De Bal, M. (1985). *La tentation communautaire, les paradoxes de la reliance et de la contre-culture*. Bruxelles: Editions de l'Université de Bruxelles.
- CEDIS (2015). *Guide de bonnes pratiques en matière de Désinstitutionnalisation* [PDF]. Récupéré de [www.cedis-europe.org/partenariats-publications/](http://www.cedis-europe.org/partenariats-publications/)
- Cushing, P. (2002). *Shapping the Moral imagination of caregivers: disability, difference & inequality in l'Arche*. Thèse de doctorat. Mc Master University, Hamilton, Canada.
- Cushing, P. (2019a). *Accueil de notre vulnérabilité* [Page Internet]. Récupéré de [www.jean-vanier.org/fr/son-message/accueil-de-notre-vulnerabilite](http://www.jean-vanier.org/fr/son-message/accueil-de-notre-vulnerabilite)
- Cushing, P. (2019b). *Don des personnes marginalisées* [Page Internet]. Récupéré de [www.jean-vanier.org/fr/son-message/don-des-personnes-marginalisees](http://www.jean-vanier.org/fr/son-message/don-des-personnes-marginalisees)
- Davin, J. et Salamonard, M. (dir) (1997). *Réveiller les forces vives*. Paris: Éditions du Cerf.
- De la Selle, A.-M. & Maurice, A. (1986). *Déracinement et enracinement des personnes handicapées: l'expérience des Communautés de l'Arche dans le département de l'Oise; 1964-1982*. Paris: CTNERHI.
- Goffman, E. (1968). *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- Jecker-Parvex, M. (2007). *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles*. (4<sup>e</sup> édition). Edition SZH/CSPS: Lucerne.
- Labbé, L. & Fraser, D. (1993). *L'approche positive de la personne... Une conception globale de l'intervention*. Ottawa: Éditions Agence d'Arc.
- Muheim, F. (2005). *La « communauté intentionnelle »*. *Analyse du lien social sui ge-*

neris d'une forme contemporaine de vie commune. Thèse de DEA en sociologie. Université de Fribourg/CUSO.

- Muheim, F. (2009). La réciprocité humanisante comme source de la participation, in: V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, & M. C. Haelewyck, (Eds): *Participation et responsabilités sociales, un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*, pp. 447-456. Peter Lang: Berne.
- Salenson, C. (2016). *Bouleversante fragilité, L'Arche à l'épreuve du handicap*. Bruyères-le-Châtel: Édition Nouvelle Cité.
- Spink, K. (2007). *Jean Vanier et l'aventure de l'Arche*. Paris: Éditions de l'Atelier.
- Vanier, J. (1984). *Homme et femme il les fit*. Paris: Fleurus.
- Vanier, J. (1989). *La Communauté, lieu du pardon et de la fête*. Paris: Fleurus.
- Vanier, J. (2007). *Le goût du bonheur: au fondement de la morale avec Aristote*. Paris: Presses de la Renaissance.



*François Muheim*  
*Collaborateur scientifique*  
 CSPS  
 Speichergasse 6  
 3001 Berne  
 francois.muheim@csp.ch

## Impressum

**Revue suisse de pédagogie spécialisée**  
**3/2019, septembre 2019, 9<sup>e</sup> année**  
**ISSN 2235-1205**

### Éditeur

Fondation Centre suisse  
 de pédagogie spécialisée (CSPS)  
 Maison des cantons  
 Speichergasse 6, CH – 3001 Berne  
 Tél. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61  
 csp.ch, www.csp.ch

### Rédaction et production

redaction@csp.ch  
 Responsable: Romain Lanners  
 Coordination et rédaction: François Muheim  
 Relecture: Géraldine Ayer, Myriam Jost,  
 Mélina Salamin  
 Layout: Monika Feller

### Parution

Mars, juin, septembre, décembre

### Délai rédactionnel

Pour le no1, mars 2020: 1<sup>er</sup> décembre 2019  
 Pour le no2, juin 2020: 1<sup>er</sup> février 2020

### Annonces

annonces@csp.ch  
 Délai: le 10 du mois précédent la parution  
 1/1 page: CHF 660.–  
 1/2 page: CHF 440.–  
 1/4 page: CHF 220.–  
 TVA exclue

### Tirage

500 exemplaires

### Impression

Ediprim SA, Bienne

### Abonnement annuel

Numérique: CHF 34.90 (TVA incluse)  
 Papier: CHF 39.90 (TVA incluse)  
 Combiné: CHF 44.90 (TVA incluse)

### Numéro unique

Papier: CHF 9.90 (TVA incluse), plus port  
 Numérique: 7.90 (TVA incluse)

### Reproduction

Reproduction des articles autorisée avec  
 accord préalable de l'éditeur.

### Responsabilité

Les textes publiés dans cette revue sont de  
 la responsabilité de leurs auteurs. Ils ne  
 reflètent pas forcément l'avis de la rédaction.

### Informations

www.csp.ch/revue | csp.ch

