

Programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique avec les personnes présentant une déficience intellectuelle

Historique et enjeux

Mireille TREMBLAY*

Dans le cadre du développement d'un «Programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique avec les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un handicap mental» (PIECD-DI) les membres d'une délégation québécoise ont souhaité rencontrer des partenaires de ce programme, à Montigny en Gohelle (France) et à Mons (Belgique), avant de participer au congrès de l'Association Internationale de Recherche en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM). Le présent texte raconte cette aventure qui fut des plus enrichissantes, à maints égards: que ce soit sous l'angle du développement des compétences civiques et de la promotion des droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle», que ce soit en regard de la richesse d'une expérience humaine qui leur a permis de tisser des liens de complicité et d'amitié les uns avec les autres, ou tout simplement sous l'angle d'un voyage dont les agréments touristiques en ont charmé plus d'un.

* Professeure, Département de communication sociale et publique, Université du Québec à Montréal (Canada). Courriel: mireille.p.tremblay@videotron.ca
Avec la collaboration de Jacques Lequien, président du comité des usagers Montigny en Gohelle (France), Andrea Cudini, président du comité de projet du CRDI Gabrielle-Major, Montréal (Québec), Marcel Blais, président du comité de projet pour le MPDA Drummondville (Québec), Colette Pigeon, présidente du comité des usagers du CRDI Gabrielle-Major (Québec).

1. De la reconnaissance des droits à la participation politique

L'histoire de l'émancipation des peuples au cours des siècles, ou celle plus récente de certains groupes, au cours du XX^e siècle, nous enseigne que l'acquisition des droits fondamentaux franchit successivement trois étapes, soit d'abord celle de la reconnaissance des droits civils, suivie par une phase d'acquisition des droits économiques, culturels et sociaux, pour finalement triompher sur le plan des droits politiques, que confère un système démocratique à toutes les citoyennes et tous les citoyens d'une nation (Quinn et DeGENER, 2002). L'émancipation des «personnes présentant une déficience intellectuelle» a connu une progression marquée par ces trois phases distinctes.

La première étape de leur émancipation, correspondant à ce que nous avons appelé la «désinstitutionnalisation», fut une période où elles ont échappé à un univers de contraintes et de traitements, parfois abusifs et dégradants, pour acquérir le droit de cité, le droit de vivre en société.

La deuxième phase de leur émancipation, par le biais de programmes d'intégration sociale, avait pour cible l'accès à l'univers de l'éducation, du travail, du loisir et plus récemment à celui de la culture. L'organisation des services publics destinés aux «personnes présentant une déficience intellectuelle», que ce soit dans le milieu de la santé, celui de l'éducation ou celui du travail, s'est alors restructurée afin de soutenir les personnes dans l'exercice de leurs droits sociaux, économiques et culturels. Les familles et la communauté ont joué un rôle majeur dans le processus d'intégration sociale des «personnes présentant une déficience intellectuelle».

Malgré tous ces efforts, elles ont encore de nombreux obstacles à surmonter avant d'exercer intégralement leurs droits civils, ainsi que leurs droits sociaux, économiques et culturels. Que dire alors de l'exercice de leurs droits politiques, véritable clé de l'inclusion sociale? Comment leur permettre d'exercer le pouvoir qui est le leur, non seulement sur leur vie, mais dans la communauté et la société? Cette troisième et ultime révolution a débuté avec l'émergence de groupes et d'associations réunissant des «personnes présentant une déficience intellectuelle» qui ont entrepris une démarche d'émancipation dans le courant des années 1990. Cependant, il y a encore loin de la coupe aux lèvres, avant que la parole citoyenne des personnes présentant une «déficience intellectuelle

soit reconnue, entendue, valorisée et participe à juste titre à l'édification de la société contemporaine».

2. Pour une citoyenneté active: le PIECD-DI

L'exercice de la citoyenneté et des droits politiques repose sur un ensemble de conditions. Si, d'une part, les institutions politiques et publiques doivent accorder une place importante à la participation des citoyennes et des citoyens dans le processus de décision collectif, d'autre part les citoyennes et les citoyens doivent détenir et développer les aptitudes, les compétences et les intérêts qui les conduisent à participer efficacement, de manière crédible et éclairée, aux débats publics. Le dynamisme et la qualité de la vie démocratique repose sur la vigilance et l'engagement des citoyennes et des citoyens actifs dans la sphère publique.

Le «jugement citoyen» doit contribuer à la promotion et à la défense du bien commun; cependant la participation citoyenne ne se fait pas sans un effort soutenu et conscient de la part de l'Etat. Inquiets de la désaffection de la population envers la chose politique, plusieurs états se soucient de plus en plus de l'éducation à la citoyenneté démocratique des jeunes et des moins jeunes.

En 2005, le Conseil de l'Europe, avait décrété une année de l'éducation à la citoyenneté démocratique. Plus près de nous, le Conseil supérieur de l'éducation du Québec confirmait le mandat de l'école relativement à l'éducation à la citoyenneté des jeunes Québécois et Québécoises; depuis quelques années la littérature se fait de plus en plus abondante concernant le rôle de l'état et de l'école dans le domaine de l'éducation à la citoyenneté et le développement de programmes et de pratiques susceptibles de promouvoir l'engagement des citoyennes et des citoyens.

Nous inspirant de ce mouvement contemporain, nous avons entrepris l'élaboration d'un programme d'éducation à la citoyenneté démocratique avec, par et pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle» (PIECD-DI) qui se déploie selon trois axes, soit celui de:

- L'éducation aux droits, afin de soutenir le processus d'appropriation, de défense et de promotion de leurs droits;
- L'éducation civique, afin d'acquérir et développer les compétences requises pour participer aux débats publics qui les concernent ou les intéressent;
- L'éducation à la citoyenneté démocratique, qui consiste à réaliser des activités susceptibles d'accroître l'exercice de leurs droits et responsabilités démocratiques.

3. Historique du projet

L'aventure ayant donné naissance au PIECD-DI a débuté avec la présidente du comité des usagers du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) Gabrielle-Major, Colette Pigeon et la chercheure principale, Mireille Tremblay, alors qu'elles s'étaient engagées à présenter une conférence portant sur le thème de la participation sociale et démocratique des «personnes présentant une déficience intellectuelle» dans le cadre du colloque annuel de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI) en novembre 2002. C'est en collaboration avec les membres du comité des usagers du CRDI Gabrielle-Major que cette conférence fut préparée.

Les propos des usagers et des usagères furent très éloquents concernant leur vision de la participation démocratique. Ils ont exprimé leurs attentes et leurs aspirations concernant l'accès au travail, l'obtention d'une meilleure allocation de fréquentation, l'accessibilité du transport adapté, l'accès plus rapide aux services de réadaptation, l'accessibilité au loisir «pour briser la solitude, se rencontrer, jaser et se faire des amis».

La présidente du comité, lors de sa conférence, affirmait que l'«on est intéressé à avoir plus de pouvoir, plus de liberté et plus d'autonomie: pouvoir prendre les décisions qui nous concernent, pouvoir réaliser nos rêves, par exemple voyager, avoir les moyens de le faire, pouvoir se marier».

Tels qu'ils le perçoivent, le pouvoir pour les usagers, c'est notamment:

- «De participer au plan de services ou au plan d'intervention parce que ça nous concerne, qu'on a le droit de dire nos idées, qu'on est capable de prendre des décisions, de dire ce qui est important d'améliorer;
- De pouvoir amener au conseil d'administration les préoccupations, les inquiétudes des usagers, dire qu'on est ou pas d'accord;
- De pouvoir donner son opinion sur des nouveaux services, de participer à des groupes de travail, d'être consulté.»

Et la démocratie, c'est:

- «Prendre des décisions ensemble;
- Nommer des gens qui vont parler en notre nom;
- Pouvoir voter;
- Pour ceux et celles qui sont élus, comme un maire, les conseillers, ou les membres du comité des usagers, c'est d'aider à trouver des solutions, à répondre aux questions, aller chercher de l'information pour répondre aux préoccupations».

Cette conférence fut le début d'une longue série. C'est lors du Congrès de l'AIRHM, tenu en août, à Rimouski en 2004, qu'un partenariat a vu le jour entre le comité des usagers du CRDI Gabrielle-Major et le comité du Centre d'Aide au Travail (CAT) de Montigny en Gohelle, qui présentaient conjointement un atelier à Rimouski (Tremblay *et al.*, 2006). Les deux comités ont convenu de poursuivre leur collaboration et c'est ainsi que l'idée du PIECD-DI est née. De chaque côté de l'Atlantique, les membres des deux premiers comités de travail ont poursuivi leur réflexion. Puis d'autres groupes s'y sont joints, soit le Mouvement Personne d'Abord de Drummondville, un groupe de Mons en Belgique ainsi qu'un groupe à Douala au Cameroun. Afin de poursuivre le développement du programme et afin d'échanger sur la promotion et l'exercice de leurs droits, les équipes du Québec et de Lille ont souhaité une nouvelle rencontre, cette fois-ci sur le territoire européen, dans le cadre du Congrès annuel 2006 de l'AIRHM, à Lausanne.

4. Un dialogue citoyen fructueux

Après de longs mois de préparation, comme on peut s'en douter, tout fut en place pour la réalisation du «RV européen sur le PIECD-DI». Malgré les péripéties et les incontournables aléas du voyage, ce fut une expérience mémorable et des plus enrichissantes pour tous. Dans les prochaines pages nous verrons comment se sont déroulées les diverses rencontres à Montigny en Gohelle et à Lausanne, sans oublier un bref passage à Mons.

4.1 Montigny en Gohelle

Dès la première rencontre à Montigny en Gohelle, entre les membres de la délégation québécoise (composée de trois porte-paroles et deux accompagnatrices) et les membres de la délégation française (composée également de trois porte-paroles et deux accompagnateurs), des liens d'amitié se sont très vite noués entre les membres de cette nouvelle délégation franco-québécoise.

La visite des installations de Montigny en Gohelle et des installations de Courrières a permis, aux membres de la délégation québécoise, de rencontrer et d'échanger avec les usagers et les usagères en poste, de prendre connaissance de la diversité des activités et des ateliers qui leur sont offerts, et parfois même d'expérimenter certaines tâches ou certains équipements, sous la supervision d'un usager qui leur en expliquait le fonctionnement! Ils ont pu apprécier la diversité des tâches et des équipements professionnels à la disposition des travailleurs: ateliers de couture et de confection, blanchisserie et pressing ouverts au public, ateliers de céramique, ateliers d'usinage, sans compter le programme d'entretien de bureaux et d'entretien d'espaces verts, qui sont autant d'activités et d'ateliers dotés des équipements les plus modernes, installés dans des espaces vastes et lumineux. Les membres de la délégation québécoise se sont intéressés aux conditions salariales et aux conditions de travail des usagers du CAT et ils ont été impressionnés par le statut de «travailleur» et de «salarié», dont ils jouissent, statut qui leur est apparu préférable à celui de «stagiaire» qui prévaut au Québec.

C'est également lors de cette première journée qu'un 5 à 7 a réuni une trentaine de personnes, parents, intervenants et usagers, afin qu'elles puissent échanger sur l'exercice des droits et de la citoyenneté des personnes ayant un handicap mental (ou déficience intellectuelle). L'événement a débuté par un panel au cours duquel les objectifs du PIECD-DI furent d'abord exposés, ainsi que le contexte de la mission en cours; ensuite, chacun des membres de la délégation a témoigné de son expérience personnelle en termes d'exercice et de reconnaissance de ses droits. Cette activité, qui a permis aux membres de la délégation franco-qubécoise d'affronter leur trac et de s'exprimer en public pour faire valoir leurs droits, a suscité du côté des familles et des intervenants surprise, admiration ou même fierté devant la performance des panélistes.

Dans le cadre de la période d'échange qui a suivi, des parents, des usagers et des intervenants ont fait part de leurs souffrances, de leurs déceptions, de leurs espérances, et aussi de leurs réussites personnelles et collectives concernant la reconnaissance des droits, l'intégration sociale et la participation démocratique des «personnes présentant une déficience intellectuelle». Ce fut une discussion enrichissante et émouvante pour tous, par exemple, lorsque les parents d'un membre de la délégation française nous ont fait part des batailles et des difficultés qu'ils ont dû surmonter pour soutenir leur enfant et qu'ils ont également témoigné des progrès remarquables accomplis par leur jeune adulte, dont ils sont fiers.

Ce type de dialogue, qui permet aux uns et aux autres d'échanger, collégialement, contribue à l'abolition des barrières qui séparent les «personnes présentant une déficience intellectuelle» de leurs familles et des intervenants, parce que nous éprouvons tous les mêmes sentiments de frustration ou de joie dans une lutte commune pour l'émancipation et la reconnaissance des droits de la personne.

4.2 Mons

Avant de partir pour Lausanne et le Congrès de l'AIRHM, les membres de la délégation franco-qubécoise ont rencontré l'équipe d'intervenants du Service d'Accompagnement pour Personnes Handicapées Adultes (SAPHA). Après

une présentation de la mission et des activités du SAPHA, et faisant suite également à la présentation du PIECD-DI, les personnes participant à cette rencontre ont discuté de la reconnaissance et du développement des droits «pour, par et avec» les «personnes présentant un handicap mental».

Dans le cadre de ces échanges, un membre de la délégation québécoise a insisté sur l'autonomie des usagers qui doivent prendre la parole et défendre eux-mêmes leurs droits, plutôt que de s'effacer devant les parents qui prennent parfois la parole en leur nom. Ce même thème a été repris par un autre membre de la délégation française qui, par un témoignage éloquent, nous a fait part de son désir de changer les mentalités et de travailler avec les jeunes afin de diminuer leurs préjugés à l'égard des habiletés et des aptitudes des «personnes handicapées intellectuelles». Il affirmait être heureux dans la vie et avoir obtenu tout ce dont il rêvait: un travail, des amis, une maison, des animaux; cependant il souffrait de l'étiquette de «handicap mental» et des préjugés qui y sont trop souvent associés. Il espérait, par la prise de parole, éviter que les plus jeunes subissent les affronts dont il fut victime. Un autre membre du Québec a fait part de son désir de contribuer à l'évaluation des services offerts aux «personnes ayant une déficience intellectuelle», afin de faire valoir leur point de vue. Une autre personne, encore, a fait valoir les capacités critiques des personnes présentant une déficience intellectuelle – «on est déficient mais pas sans dessin» –, leur désir d'entraide, leur besoin d'autonomie, la nécessité de prendre la parole. L'apprentissage de la prise de parole en public, de l'avis de plusieurs, est un exercice difficile, qui leur permet néanmoins de prendre la place qui leur revient et de défendre eux-mêmes leurs droits sur la place publique.

Au cours de cet échange, les propos de la délégation franco-québécoise ont été dominés par les thèmes suivants:

- L'autonomie, la reconnaissance et le respect: le désir d'autonomie, la capacité d'agir, d'exercer un jugement, d'évaluer les services;
- Le désir d'être utile et de contribuer à la société: le désir d'aider les autres «personnes présentant une déficience intellectuelle», de réduire les préjugés, d'être respecté, de rendre service, d'aider les gens et de se rendre utiles à la communauté;

- La volonté de prendre la parole: de parler pour soi-même, d'apprendre à s'exprimer, comme par exemple dans la cadre d'une réunion, d'un atelier ou d'un congrès.

Les membres de la délégation franco-qubécoise ont appris à travailler en équipe, à prendre la parole et, même, à animer et présider des rencontres au sein des comités des usagers auxquels ils participent. Dans le cadre du PIECD-DI, ils ont eu l'opportunité d'échanger plus spécifiquement sur l'exercice de leurs droits et ils ont eu l'occasion de préparer et de présenter des conférences à ce sujet, ce qui leur a permis de développer leurs talents d'orateurs et d'acquérir une grande crédibilité. Comment pourraient-ils apprendre leur rôle de citoyens s'ils n'avaient aucune opportunité de développer et d'exercer leurs compétences civiques?

Dans la période très animée d'échanges qui ont succédé à ce tour de table, les participants ont discuté des façons de faire pour impliquer les personnes dans une démarche de promotion et de défense de leurs droits. Ce fut un échange fructueux, marqué par des interactions égalitaires et respectueuses entre toutes les personnes présentes, qu'elles aient ou non un handicap. L'importance de créer un espace de parole où les «personnes ayant un handicap intellectuel» peuvent s'exprimer, être entendues et respectées, semble l'une des clés de la réussite d'un programme comme le PIECD-DI.

4.3 Lausanne

La dernière étape du RV européen sur le PIECD-DI fut la participation de la délégation franco-qubécoise au Congrès de l'AIRHM à Lausanne. Pendant toute la durée du congrès, ses membres ont participé aux diverses activités, symposiums, ateliers et conférences, dîners... Mais le temps fort du congrès fut pour eux, sans nul doute, leur participation au symposium ayant pour titre: «De l'exclusion à l'action politique: le programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique», symposium où ils assumaient le rôle de conférenciers et conférencières. Ils étaient préparés à cette prestation, qu'ils ont assumée avec brio, malgré les appréhensions et l'anxiété que certains éprouvaient.

L'activité s'est déroulée dans un climat stimulant et convivial au grand soulagement des membres.

Dans une première partie du symposium, on rappelait les phases de reconnaissance des droits et d'émancipation des «personnes présentant une déficience intellectuelle» et on y présentait l'historique, la nature et les objectifs du PIECD-DI. La deuxième partie du symposium, ayant pour but de soutenir les membres des comités du PIECD-DI dans le processus d'appropriation de leurs droits internationaux, comportait une présentation par des experts des outils internationaux de reconnaissance et de promotion des droits des personnes handicapées, de la Déclaration de Madrid pour les personnes handicapées (2002) et de la Déclaration de Montréal (2004).

Dans un troisième temps, les porte-parole et les membres de la délégation franco-qubécoise ont fait part de leur expérience concernant l'exercice de leurs droits et de la citoyenneté. Jacques Lequien, porte-parole du comité de Montigny en Gohelle, et Andrea Coudini, président du comité de projet du CRDI Gabrielle-Major, ainsi que Marcel Blais, président du comité de projet pour le MPDA Drummondville, ont exposé leur vision de l'éducation à la citoyenneté démocratique «par, avec et pour» les «personnes présentant une déficience intellectuelle». Les autres membres de la délégation ont également fait part de leur point de vue. Finalement, Dieudonné Bignomo Mengela s'est joint au dialogue, en témoignant de son expérience à Douala, au Cameroun, pour promouvoir l'accès à l'éducation et au travail des personnes ayant un handicap mental.

Au cours des échanges, diverses pistes de travail ont été évoquées afin de développer le PIECD-DI, comme la création d'un site internet accessible aux «personnes présentant une déficience intellectuelle». Sur ce site on pourrait trouver par exemple: la définition de la déficience intellectuelle, les différentes déclarations concernant les droits des personnes, un espace ou un forum permanent, pour échanger sur la définition de la citoyenneté et l'exercice de la citoyenneté, des outils, des lectures utiles, des renseignements sur les mécanismes de recours, etc.

Les participantes et les participants au symposium ont convenu de l'importance pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle» d'échanger

sur leur expérience, de prendre la parole et la place à laquelle elles ont droit, «d'être les acteurs de leur propre vie, comme tout le monde».

Conclusion

Bien sûr, à côté des aspects plus «professionnels» de la mission du RV européen, ce fut incontestablement une expérience formidable sur le plan humain, qui nous a permis de dialoguer, d'échanger et de tisser des liens d'amitié avec nos collègues d'ici et d'outremer. Pour plusieurs membres de la délégation québécoise, ce fut en outre une expérience touristique mémorable, baptême de l'air, premiers pas sur le continent européen, réalisation d'un rêve longtemps considéré comme inaccessible pour plusieurs.

L'expérience du RV européen pour le PIECD-DI, nous a convaincus de la pertinence et de la nécessité de soutenir l'exercice de la citoyenneté «par, pour et avec les personnes présentant une déficience intellectuelle». Elle nous a également montré que la réussite de ce type de programme passe par l'engagement, le dialogue et la prise de parole en public des «personnes présentant une déficience intellectuelle». Le PIECD-DI, qui s'inscrit dans une démarche de recherche-action, nous révélera certainement, dans le courant des prochains mois, des pistes de travail intéressantes afin d'améliorer les connaissances, l'expertise et les pratiques pour une véritable inclusion sociale des «personnes présentant une déficience intellectuelle».

Avec le soutien de l'AIRHM, dans le contexte actuel de mondialisation, il n'est que juste que les «personnes présentant une déficience intellectuelle» puissent prendre la parole, témoignent de leur expérience et fassent la promotion de leurs droits, ensemble et solidairement, en ayant accès à des échanges et à des tribunes non seulement localement ou nationalement, mais également au niveau international.

Une seule fierté m'habite: être un homme avec des droits et des devoirs égaux, partager la même condition, ses souffrances, ses joies, son exigence (Le métier d'homme, d'Alexandre Jollien, Ed. Seuil, 2002, p. 35).

Références

- JOLLIEN, A. (2002). *Le métier d'homme*. Paris: Editions du Seuil.
- QUINN, G. et DEGENER, T. (2002). *Droits de l'homme et invalidité: l'utilisation et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité*. Genève et New York: Nations Unies.
- TREMBLAY, M., HERMAN, N., PIGEON, C., HAMELIN, R. et LEFEBVRE, J.-L. (2006). «Droits humains, droit de Cité et droit de parole: l'autodétermination et la participation politique dans trois centres de services spécialisés en déficience intellectuelle», in Hubert GASCON *et al.* (Eds), *Déficience intellectuelle: Savoirs et perspectives d'action, Tome 1*. Cap-Rouge: Presses Inter Universitaires, pp. 459-468.
- DÉCLARATION DE MADRID (2002). «Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale», Congrès européen des personnes handicapées à Madrid en mars 2002 (accès: http://daniel.calin.free.fr/internat/declaration_madrid.html).
- DÉCLARATION DE MONTRÉAL SUR LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (octobre 2004). <http://www.fep.umontreal.ca/handicap/g/DeclarationdeMontreal2004.pdf>. Signée dans le cadre d'un événement, organisé sous l'égide de l'Organisation panaméricaine de la santé de l'OMS (OPS/OMS-PAHO-WHO).