

DE LA RECONNAISSANCE DU DROIT À L'ÉLARGISSEMENT DE L'ESPACE DÉMOCRATIQUE POUR LES «PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE»

Mireille Tremblay et Colette Pigeon

INTRODUCTION

Les «personnes présentant une déficience intellectuelle» ont progressivement réintégré la société québécoise, au cours de la deuxième moitié du XX^e siècle, à partir du moment où nous leur avons reconnu le droit à la «dignité, à l'égalité et à la fraternité» au même titre que n'importe quel autre citoyen ou citoyenne. La Déclaration universelle des Droits de l'Homme, adoptée en 1948 par l'ONU, ainsi que les chartes canadienne et québécoise des droits et libertés de la personne, ont présidé à l'émergence d'une société reconnaissant le droit à chacun de ses membres de participer à la vie sociale et démocratique de la collectivité.

Les «personnes présentant une déficience intellectuelle» ont parcouru un long chemin avant d'accéder à l'exercice de la citoyenneté. De l'exclusion à la participation sociale et démocratique, en passant par la «désinstitutionnalisation» et l'intégration sociale, elles se sont peu à peu affranchies de la dépendance et de la soumission pour accéder au pouvoir de prendre des décisions pour elles-mêmes et elles ont acquis le droit de participer librement et démocratiquement à la vie communautaire, culturelle, économique et politique. L'adhésion de la société québécoise aux valeurs de dignité,

d'égalité et de liberté a suscité l'émergence d'une société de droit et a provoqué la transformation des rapports entre les «personnes présentant une déficience intellectuelle», leur famille, la communauté, les services publics et l'État.

Malgré les progrès accomplis en matière de reconnaissance des droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle», malgré la volonté collective de soutenir leur intégration sociale, il nous reste bien du chemin à parcourir avant qu'elles puissent effectivement et librement exercer leurs droits de citoyennes et de citoyens à part entière. Le devoir de soutenir la participation sociale et démocratique des «personnes présentant une déficience intellectuelle» doit inspirer l'amélioration de nos pratiques cliniques et professionnelles et des services publics que nous leur offrons. De nouvelles pratiques en émergence nous confirment qu'au-delà de la reconnaissance juridique des droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle» il est possible d'accroître leur contribution réelle à la vie communautaire, publique et démocratique.

Dans cet article nous rappellerons l'évolution des valeurs et des pratiques qui ont transformé les rapports des «personnes présentant une déficience intellectuelle» avec la collectivité québécoise au cours des dernières décennies. Nous définirons ensuite brièvement les notions de participation sociale et démocratique. Nous présenterons ensuite quelques expériences québécoises, ainsi que les témoignages de «personnes présentant une

Mireille Tremblay, Ph.D., Directrice de la recherche et de la qualité des services au CRDI Gabrielle-Major, (Montréal, Québec) avec la collaboration de Colette Pigeon, présidente du comité des usagers du CRDI Gabrielle-Major.

déficience intellectuelle» qui expriment leur volonté d'être davantage respectées, d'obtenir plus de pouvoir sur leur vie et de contribuer plus activement à la vie de la collectivité. Nous verrons ainsi qu'au-delà de la simple affirmation des droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle» il est effectivement possible d'élargir l'espace démocratique qu'elles occupent.

DE L'EXCLUSION À LA PARTICIPATION SOCIALE ET DÉMOCRATIQUE

Au cours de la première moitié du XX^e siècle au Québec, de nombreuses personnes présentant une déficience intellectuelle ont été exclues de la société, et enfermées dans des asiles psychiatriques. Dans les années soixante, les hôpitaux psychiatriques hébergeaient principalement deux types de clientèles soit les personnes présentant une déficience intellectuelle et les personnes souffrant de troubles mentaux. Scandalisé¹ par les conditions de vie qui prévalaient dans les institutions psychiatriques et porté par un vent d'humanisme et de reconnaissance des droits des personnes, qui secouait la planète tout comme le Québec, l'État s'engageait résolument dans un processus de «désinstitutionnalisation», à partir des années soixante-dix.

Dès lors une gamme de services publics spécialisés est mise en place pour soutenir l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Une diversité d'organismes et de services subventionnés par l'État voyait le jour, comme par exemple les centres d'entraînement à la vie pour les petits, les écoles spécialisées pour les jeunes, les centres de réadaptation, les services d'apprentissages aux habitudes de travail, les centres de travail adaptés, les centres d'accueil, les ressources d'hébergement intermédiaires, résidentielles, les foyers de groupes, etc. La plupart de ces organisations ou de ces programmes étaient

issus du réseau public de la santé et des services sociaux. Par ailleurs, certains services ont été mis sur pied par le réseau de l'éducation ou par le ministère responsable du travail et de l'emploi. Le mouvement des organismes communautaires et l'Office des personnes handicapées du Québec, qui ont contribué pour une large part à la reconnaissance des droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle», ont aussi été à l'origine d'un certain nombre de programmes et de services.

Entre 1970 et 1990, alors que les ressources destinées aux plus jeunes accueillaient des enfants ou des adolescents qui n'avaient jamais été admis en institution psychiatrique, les organisations accueillant des adultes offraient principalement des services aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» provenant des hôpitaux psychiatriques. Ce premier réseau de services spécialisés pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle», issu de la transformation des ressources psychiatriques, et qui a maintenant pignon sur rue, connaissait une seconde vague de transformations dans le courant des années 1990 afin de poursuivre le processus d'intégration sociale des «personnes présentant une déficience intellectuelle». En 1988, la première politique ministérielle en déficience intellectuelle était publiée sous le titre : «L'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social» (Ministère de la santé et des services sociaux, 1988). Cette politique ordonnait que l'on termine le processus de désinstitutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle encore admises en institution psychiatrique. Les orientations ministérielles reposaient sur la reconnaissance des droits des personnes, de leurs compétences et de leur autonomie ; le ministère fondait sa politique sur le principe de la «valorisation des rôles sociaux» et la nécessité de poursuivre, en collaboration avec tous les partenaires concernés, l'intégration sociale des «personnes présentant une déficience intellectuelle».

Une refonte de la Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux, en 1991, créait les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et

¹ En 1961, Jean Pagé publiait aux Éditions Le Jour, un volume intitulé «Les fous crient au secours». Cet ouvrage dénonçait les conditions de vie déplorables dans un hôpital psychiatrique. La Commission Bédard a subséquemment été mandatée pour revoir le système de services en santé mentale.

leur confiait la mission d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale au «personnes présentant une déficience intellectuelle» et des services de soutien à leur famille et à leur entourage.² Au cours de la décennie 1990 les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle par les CRDI ont été complètement réorganisés. Développement de nouvelles pratiques cliniques individualisées et de soutien à la participation sociale des personnes (comme les plans de services individualisés), création d'une multitude de ressources résidentielles ou d'intégration au travail plus petites et mieux intégrées à la communauté, multiplication des liens de partenariat entre les divers réseaux de services publics et avec les organisations communautaires ou privées de la communauté, voilà autant de mutations qui devaient permettre aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» de définir personnellement leurs besoins et de s'intégrer à la vie communautaire.

Au cours de cette même décennie, une série de recherches commanditées par le ministère de la Santé et des Services sociaux confirmait la nécessité de poursuivre la transformation des nouveaux services mis sur pied dans le cadre du processus de désinstitutionnalisation afin de permettre aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» de participer davantage à la vie sociale, culturelle, économique, publique et démocratique. On constatait alors que l'intégration physique des «personnes présentant une déficience intellectuelle» dans la communauté n'était pas garante d'une véritable participation sociale. Le développement

² De soixante-trois organisations publiques financées par le ministère de la Santé et des Services sociaux et offrant divers services au début des années 1990, le nombre de centres de réadaptation en déficience intellectuelle a chuté à 23 en l'an 2003. Chacun des CRDI offre une gamme complète de services à la population de son territoire au sein de trois programmes ; soit le programme de soutien à la personne, à la famille et aux proches, le programme socioprofessionnel et le programme résidentiel. Ce réseau offre des services à environ 25 000 personnes présentant une déficience intellectuelle et bénéficie pour ce faire d'un budget qui s'élève à environ 500 000 millions de dollars.

d'une gamme de ressources qui ont pignon sur rue, ne peut susciter une véritable participation sociale sans un changement de pratiques. Un sondage effectué auprès de la clientèle des CRDI révélait que plusieurs «personnes présentant une déficience intellectuelle» bénéficient d'un réseau social restreint au sein duquel l'intervenant du CRDI joue souvent un rôle majeur. Dans le cas des personnes qui demeuraient dans leur milieu familial, on déplorait également l'essoufflement ou même l'épuisement de leurs proches.

À la lumière de ces constatations le ministère de la Santé et des Services sociaux publiait une seconde politique en déficience intellectuelle au printemps 2001 (Ministère de la santé et des services sociaux, 2001), axée principalement sur le soutien à la personne, à la famille et aux proches afin d'améliorer la participation sociale des «personnes présentant une déficience intellectuelle». Rompre avec l'exclusion, briser leur isolement, développer un réseau de relations personnelles et sociales valorisantes, accroître leur contribution à la vie communautaire, culturelle, économique, publique et démocratique voilà les défis auxquels la société québécoise est confrontée.

Au cours des cinquante dernières années l'évolution des valeurs collectives au Québec, les mutations des services publics et communautaires et les transformations de certaines pratiques cliniques et professionnelles ont remodelé les relations que les «personnes présentant une déficience intellectuelle» entretiennent avec la collectivité. Cependant afin de leur permette d'accéder à une véritable citoyenneté il faut accroître leur pouvoir sur leur vie, au sein de leur famille et dans la communauté, c'est-à-dire que l'on doit améliorer leur participation sociale et démocratique.

MAIS, QU'EST-CE QUE LA PARTICIPATION SOCIALE ET DÉMOCRATIQUE ?

La volonté de soutenir la participation sociale des «personnes présentant une déficience intellectuelle», exprimée par le ministère de la Santé et des Services

sociaux dans la Politique en déficience intellectuelle publiée au printemps 2001 (Ministère de la santé et des services sociaux, 2001), s'inscrivait dans une idéologie beaucoup plus vaste de redéfinition des rapports de l'État avec les citoyennes et les citoyens. La responsabilité de l'État en matière de soutien à la participation sociale des citoyennes et des citoyens a été reconnue dans plus d'un document produit par le gouvernement du Québec au cours des années 1990, comme par exemple dans le domaine de l'éducation permanente, de l'intégration en emploi ou dans l'ensemble des services de santé et des services sociaux destinés aux jeunes, aux femmes, aux personnes immigrantes, aux personnes âgées, etc.

C'est dans une perspective de développement communautaire et social que le Conseil de la Santé et du Bien-Être définissait en 1997 le concept de participation sociale, définition qui fut reprise plus tard dans la politique ministérielle en déficience intellectuelle :

« La participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité ; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société, et d'autre part la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable [...] La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi des formes plus informelles. L'implication dans sa propre famille constitue également une forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et ses différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduit elle aussi, un aspect de la participation sociale » (Conseil de la Santé et du Bien-Être, 1997).

Cette définition de la participation sociale nous invite à reconnaître :

- le droit, le pouvoir et la responsabilité des «personnes présentant une déficience intellectuelle» de participer aux décisions qui les concernent, qui concernent leur famille, leurs pairs et la communauté en général ;
- la valeur de leur contribution au sein de leur famille et de la collectivité, que ce soit de manière bénévole ou rémunérée, à l'école, au travail, ou dans le domaine des loisirs et de la vie culturelle ;
- la responsabilité de la collectivité à l'égard de l'intégration sociale de tous les membres qui la composent, incluant bien sûr les «personnes présentant une déficience intellectuelle», sans discrimination et sans privilège.

Si l'on reconnaît maintenant aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» le droit d'exercer des choix personnels concernant leurs amitiés, leur vie affective et sexuelle, leur milieu de vie, leur travail, leurs loisirs, et qu'à maints égards leur situation s'est améliorée au cours des dernières années, il nous reste encore beaucoup à faire pour leur assurer une véritable participation communautaire, citoyenne, publique et démocratique. Le soutien des personnes présentant une déficience intellectuelle pour une véritable participation sociale et démocratique constitue un nouveau défi pour l'ensemble des partenaires concernés que sont les familles, les organisations communautaires, et les services publics. Une nouvelle étape doit être franchie pour démocratiser les rapports entre la collectivité et les «personnes présentant une déficience intellectuelle» : c'est-à-dire qu'il faut accroître le pouvoir dont les personnes disposent, afin d'assurer la réciprocité et l'égalité de leurs relations avec leur environnement familial, communautaire et social. Pour mieux comprendre cet aspect particulier de la participation sociale, nous aborderons brièvement certaines caractéristiques de

la participation démocratique.

Les fondements éthiques de la démocratie sont exprimés clairement dans l'idéal trinitaire : liberté, égalité et fraternité. Une société démocratique reconnaît le droit et confie la responsabilité, également, à chacun des ses membres, de participer et d'influencer la vie collective. Si les fondements éthiques de la démocratie sont relativement explicites, les modalités d'exercice de la démocratie sont plus complexes et varient d'une communauté à l'autre.

La démocratie s'incarne dans le temps et l'espace dans des lieux, des structures et des moments divers, selon la culture, les normes et les conventions de la société ou des groupes qui l'accueillent. La démocratie habite à la frontière, constamment renégociée, de la culture et des pratiques sociales, entre la société civile et l'État. La démocratie s'incarne dans l'espace politique, social et culturel, au sein de structures, de groupes, d'organisations qui constituent la société; elle s'incarne dans le temps et l'histoire lorsqu'il y a prise de parole, échange, dialogue, délibération et débat public.

Si la question démocratique est certainement une question politique et a besoin de l'État pour exister, la vie démocratique se déroule dans de multiples lieux, à différents niveaux de gouvernement, local, régional ou national, comme dans divers domaines d'activité municipale, scolaire, sociosanitaire, ou dans diverses organisations communautaires, publiques ou même privées. En fait la démocratie, qui permet aux citoyennes et aux citoyens de s'accomplir au sein de la société et qui les invite à contribuer à la négociation du contrat collectif, a besoin pour s'épanouir de la multiplication des lieux d'inscription identitaire, de construction sociale et de délibération collective.

En premier lieu, la démocratie doit permettre à toute personne d'exercer du pouvoir sur sa vie, elle se doit de protéger les droits individuels; c'est d'abord un espace de liberté, un espace qui permet à chaque citoyenne et citoyen d'être autonome et de s'épanouir au sein de la collectivité. La participation

démocratique se définit par la qualité des rapports humains entre les citoyennes et les citoyens, qui ont le droit et la responsabilité de se développer personnellement et de contribuer à la vie de la collectivité en toute liberté, égalité et fraternité.

La démocratie reconnaît à toute personne le droit de s'associer librement et de participer à la négociation du contrat collectif. Comme tout le monde ne peut participer à tout, tout le temps, la vie démocratique use de la représentation pour faire valoir les positions de certains groupes partisans, régionaux ou locaux auprès de l'ensemble de la collectivité; toutefois cette représentation n'est valide que si elle est légitime, c'est-à-dire lorsque le groupe représenté est reconnu par la collectivité et que les porte-parole représentant un groupe sont dûment mandatés par ce groupe.

Finalement, la démocratie met en scène le débat public et encourage la prise de parole, l'échange et la délibération. La démocratie est un lieu d'interaction entre les individus et la collectivité, c'est un espace de réciprocité et d'égalité, un espace de construction collective du projet de société, un espace de délibération. La démocratie est une arène publique où se déroule la joute verbale, qui substitue la parole aux armes, afin de résoudre les conflits et les tensions qui hantent la communauté.

L'élargissement de l'espace démocratique pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle» repose sur l'adhésion de la collectivité aux valeurs d'égalité, de liberté et de fraternité, sur la reconnaissance du droit des «personnes présentant une déficience intellectuelle» de prendre des décisions pour elles-mêmes, de se regrouper pour exprimer leurs besoins et leurs attentes et de prendre la parole pour contribuer à la construction de la société qu'il habitent de plein droit.

DE LA RECONNAISSANCE DU DROIT À L'EXERCICE D'UNE VÉRITABLE PARTICIPATION DÉMOCRATIQUE

La participation démocratique pour les «personnes

présentant une déficience intellectuelle» constitue un nouveau défi pour la société québécoise. Longtemps privées de leur droit de parole et de la possibilité d'effectuer les choix les plus fondamentaux concernant leur propre vie, les «personnes présentant une déficience intellectuelle» exercent de plus en plus de pouvoir sur leur vie, dans la communauté et commencent à prendre la parole sur la place publique.

Un certain nombre de mécanismes de participation, prévus par la Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux du Québec, visent l'accroissement du pouvoir des citoyennes et des citoyens sur la planification et l'organisation des services qui leur sont offerts. Parmi l'ensemble de ces modalités de participation, quatre mécanismes de participation concernent plus particulièrement les «personnes présentant une déficience intellectuelle». Il s'agit des plans d'intervention (PI), des plans de services individualisés (PSI), des comités d'usagers et des conseils d'administration des établissements.

Sur une base individuelle, les PI et les PSI permettent aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» de participer activement à la définition de leurs besoins. Alors que le plan d'intervention vise à coordonner les services offerts à une personne par les différents intervenants d'un CRDI, le plan de services individualisé vise à coordonner les services offerts par plus d'un établissement. La planification individualisée des services a fait couler beaucoup d'encre au cours des dernières années et a fait l'objet d'un certain nombre de recherches. Bien que cette pratique améliore certainement la coordination des services individuels, on déplore par ailleurs la lourdeur du processus pour les familles et les divers partenaires impliqués. L'importance accordée aux besoins exprimés par la personne et sa famille, le respect mutuel développé entre les personnes, leur famille et les divers intervenants concernés, l'amélioration du processus clinique, la qualité de l'expertise disponible, la flexibilité des services accessibles sont autant de conditions essentielles à la réussite de ce mode de coordination des services.

Afin d'améliorer la participation des «personnes présentant une déficience intellectuelle» au PI ou au PSI et afin de s'assurer que les interventions des divers professionnels et cliniciens sont planifiées en fonction des attentes et des aspirations exprimées par la personne, le Centre hospitalier de Charlevoix (Guay, 2003) a développé un «guide d'élaboration du projet de vie». Par ailleurs, le CSDI Mauricie-Centre-du-Québec et l'UQTR ont quant à eux mis sur pied une formation à l'autodétermination pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle» afin de les aider à mieux connaître leurs goûts et leurs aspirations et à faire des choix personnels. (Lachapelle et Cloutier, 2003)

Au niveau organisationnel, deux mesures, prévues par la Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux, concernent la participation des personnes au comité des usagers et au conseil d'administration d'un établissement. On a constaté au cours des dernières années, que les «personnes présentant une déficience intellectuelle» occupent elles-mêmes, et de plus en plus, l'espace qui leur revient au sein des comités des usagers et des conseils d'administration des CRDI, au fur et à mesure qu'elles développent leur autonomie, qu'elles apprennent à promouvoir et à défendre leurs droits et qu'elles se familiarisent avec l'action communautaire, le travail d'équipe et la délibération collective.

Au CRDI Gabrielle-Major, le comité des usagers est composé de douze personnes élues par l'ensemble des usagers du CRDI et de deux membres bénévoles, non usagers, qui sont cooptées par les douze membres élus. La présidente, madame Colette Pigeon, élue par les membres du comité des usagers, présentait à Montréal, en mars dernier une conférence concernant son expérience de «participation sociale et démocratique au comité des usagers». Membre du comité depuis 1993, élue présidente en 1998, elle a développé ses compétences et son expertise en matière d'animation de rencontres, de défense et de promotion des droits des personnes, de soutien aux usagers et de représentation de leurs intérêts. Elle a participé à plusieurs congrès, donné des conférences. Elle travaille trois demi-journées par semaine pour

répondre aux questions des usagers, les visiter, organiser des rencontres de groupe sur la promotion de leurs droits et représenter leurs intérêts individuels et collectifs. Selon son témoignage les membres du comité des usagers ont appris à travailler ensemble, autour d'objectifs communs. «On a appris à parler plus, à s'impliquer plus, à prendre des responsabilités». À son avis et selon celui des membres du comité des usagers du CRDI Gabrielle-Major, «on est intéressé à avoir plus de pouvoir, plus de liberté et 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».

Dans le cadre de sa conférence préparée en collaboration avec le comité des usagers, madame Pigeon exprimait clairement, leurs intérêts, leur attentes et leur propre définition de la participation sociale et démocratique :

«Les intérêts des usagers :

- 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;
- On veut une plus grosse allocation de fréquentation, des emplois rémunérés pour ceux qui sont capables;
- On veut un meilleur système de transport adapté;
- On veut que tous ceux qui sont en attente de services aient accès rapidement aux services;
- On veut plus de loisirs: les membres du comité veulent un café communautaire, des endroits pour briser la solitude, se rencontrer, jaser et se faire des amis;
- On veut moins de changement d'intervenants.

Le pouvoir des usagers, c'est :

- De participer au plan de services ou 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 en accord;
- De pouvoir donner son opinion sur des nouveaux services, de participer à des groupes de travail, d'être consulté.

La participation sociale c'est :

- pouvoir faire comme tout le monde, ne pas être mis au rancart ;
- participer à des loisirs ;
- avoir des amis et pouvoir les rencontrer ;
- participer au travail ;
- vivre en appartement pour ceux qui le peuvent ;
- aller voter ;
- défendre des causes, influencer les services ;
- faire du bénévolat ;
- aider les malades ;
- faire des dons.

La démocratie c'est :

- prendre des décisions ensemble ;
- nommer des gens qui vont parler en notre nom ;
- pouvoir voter ;
- pour ceux 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» (Pigeon, 2003). »

Ces propos témoignent éloquemment de la volonté et des compétences des «personnes présentant une déficience intellectuelle» pour participer activement et accroître leur contribution à la vie communautaire et démocratique. La conférence préparée par madame Colette Pigeon et les membres du comité des usagers du CRDI Gabrielle-Major, reflète la position exprimée par le président du Mouvement Personne d'Abord de la ville de Québec qui formulait ainsi le rêve de participation sociale et démocratique pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle» lors d'un colloque de la Fédération québécoise des CRDI en 1999 :

«Ce que j'aimerais que vous reteniez aujourd'hui, que ce soit au niveau de l'accès au transport, à l'éducation, au travail, à la vie affective et sexuelle, aux loisirs, à une vie privée et aussi à une pleine participation à la citoyenneté de la personne qui vit avec l'étiquette sociale de «déficience intellectuelle», c'est que les défis que nous aurons à relever ensemble, je dis bien ensemble, au cours des prochaines années, ils se relèveront par la valorisation de la pleine participation de la personne concernée d'abord. Il faut croire au potentiel des personnes, croire en leurs rêves, prendre le temps qu'il faut parce qu'il s'agit de leur vie à elles et non la nôtre. Il faut la laisser parler en son nom d'abord, il faut la laisser faire ses propres choix et l'accompagner là-dedans. On est d'abord des personnes, des citoyens qui ont des rêves, des idées, qui aiment et n'aiment pas des choses, laissons-nous un chance de nous exprimer (Bédard, 1999). »

Au Québec, le Mouvement Personne d'Abord s'est développé considérablement au cours des quinze dernières années. Plusieurs «personnes présentant une déficience intellectuelle» ont démontré au sein de ce mouvement leur volonté et leur capacité de s'entraider, de faire valoir leurs droits et leurs intérêts collectifs. Le Mouvement Personne d'Abord

représente de plus en plus activement les intérêts de ses membres auprès de la population, des services communautaires ou publics, auprès des décideurs et des élus. C'est afin de lutter contre la stigmatisation et les préjugés associés à l'étiquette de «déficience intellectuelle» que le Mouvement Personne d'Abord a adopté et diffusé sa «Politique des guillemets» qui préconise de n'utiliser cette expression qu'entre des guillemets. Comme pour plusieurs autres citoyennes et citoyens au Québec les organismes communautaires ont été un lien d'apprentissage de l'action collective, publique et démocratique pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle» et le Mouvement Personne d'Abord joue un rôle majeur à cet égard.

Ainsi, un certain nombre de pratiques ou de projets en cours au Québec laissent croire qu'au-delà des vœux pieux et de la reconnaissance des droits des personnes, il est possible d'élargir l'espace démocratique pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

POUR ÉLARGIR L'ESPACE DÉMOCRATIQUE

Au cours des dernières décennies les droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle» ont été progressivement reconnus ; nous avons complètement révisé les services publics qui leur sont destinés ainsi que les rapports que les «personnes présentant une déficience intellectuelle» entretiennent avec leur environnement social et avec l'État. De plus en plus elles développent leur autonomie, s'engagent dans des relations d'entraide, dans l'action communautaire et revendiquent l'exercice d'une véritable citoyenneté pour elles-mêmes et pour leurs pairs.

Comme nous l'avons souligné, certaines mesures prévues par la Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux, comme les plan d'intervention, les plans de services individualisés et les comités des usagers permettent aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» de participer plus activement à la définition de leurs besoins, à l'organisation des services et à la promotion de leurs droits. Au sein de ces instances, comme au sein

d'organisations communautaires, elles ont manifesté leur intérêt et leurs compétences pour contribuer activement à la vie sociale et démocratique de la collectivité.

Afin de soutenir une véritable participation sociale et démocratique des «personnes présentant une déficience intellectuelle» il faut multiplier les lieux et les occasions qui leur permettent d'accroître leur autonomie, de promouvoir leurs droits, de défendre leurs intérêts ; il faut développer une «pédagogie de

la participation» qui leur permet d'échanger, de délibérer et de prendre la parole sur la place publique. Au-delà de la reconnaissance des droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle», la multiplication de nouvelles pratiques de participation, fondées sur les valeurs trinitaires de liberté, d'égalité et de fraternité, permettra aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» d'exercer démocratiquement leurs droits de citoyennes et de citoyens à part égale.

BIBLIOGRAPHIE

BÉDARD, A. (1999) Conférence prononcée dans le cadre du colloque conjoint de la Fédération des CRDI et de la Commission des droits de la personne du Québec, Tous responsables... de l'exercice des droits et libertés de la personne présentant une déficience intellectuelle. *Enjeux DI, 1.*

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (1997) *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social.*

GUAY, B. (2003) *Le guide d'élaboration du projet de vie de la personne.* Atelier présenté au congrès annuel de la Fédération québécoise des CRDI.

LACHAPELLE, Y. et CLOUTIER, G. (2003) *Pour l'émergence de l'autodétermination.* Atelier présenté au congrès annuel de la Fédération québécoise des CRDI.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1988) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Un impératif humain et social.* Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001) *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.* Gouvernement du Québec.

PIGEON, C. (2003) *Ma participation sociale et démocratique.* Atelier présenté au congrès annuel de la Fédération québécoise des CRDI.

TOURAINÉ, A. (1994) *Qu'est-ce que la démocratie?* La Flèche: Fayard.