

Congrès AIRHM « Naître, grandir, vivre et mourir avec une déficience intellectuelle : quels accompagnements ? » (16 au 19 mai 2022)

Synthèse du séminaire sur la vie adulte, préparé par la délégation du Québec, date : 18 mai 2022

Titre : Autonomie, émancipation et reconnaissance (culturelle, sociale et politique) des adultes ayant une déficience intellectuelle.

Auteurs : Mireille Tremblay, Mouloud Boukala, Jean Horvais

Introduction

Accéder à la vie adulte, dans le respect et la reconnaissance des droits universels des personnes ayant une DI, requiert la transformation, sinon le renversement, des rapports et des relations qu'elles entretiennent, qu'elles souhaitent et qu'elles peuvent entretenir avec la société civile, avec l'État et ses institutions. Plusieurs leitmotifs se sont succédés et ont orienté les révolutions sociales, professionnelles et culturelles dans le champ du handicap au cours des dernières décennies : désinstitutionnalisation, émancipation, intégration sociale, participation sociale, inclusion sociale pour ne citer que ceux-là.

L'expression 'société inclusive', plus contemporaine, comme le suggère Charles Gardou, fait référence à la transformation de nos représentations du handicap et de nos relations avec le handicap, quelle qu'en soit la nature (Gardou, 2022).

Ainsi, on voit apparaître depuis quelques années un florilège d'innovations engageant le point de vue, la participation, le pouvoir et les capacités des personnes adultes ayant une DI, qui s'émancipent peu à peu des personnes 'expertes' des milieux d'intervention ou de la recherche, pour devenir des acteurs et actrices culturelle et artistique, accompagnatrices, chercheuses ou formatrices. Les diverses recherches (recherche-action, recherche-crédation, recherche « classique ») présentées lors de ce séminaire et faisant l'objet du présent article, témoignent des efforts pour explorer de nouvelles représentations du handicap et donner vie à des pratiques émancipatoires pour les personnes adultes ayant une DI, de plus en plus engagées et accédant aux multiples capacités nécessaires à toute participation sociale, citoyenne et démocratique.

Les présentations des panélistes de ce séminaire ont été regroupées en fonction des trois grandes catégories de droits que sont les droits civils, les droits sociaux, économiques et culturels et les droits politiques. Le processus d'émancipation des personnes ayant une DI, la reconnaissance de leurs droits, et l'acquisition des capacités nécessaires à l'exercice de leurs droits, ont connu une évolution marquée par la lutte pour l'une ou l'autre de ces grandes catégories de droits et par la lente reconnaissance de l'un ou l'autre droit, au fil des décennies. Ainsi, tous les droits ont retenu l'attention pendant un temps et ont connu une progression variable, selon l'intérêt que chacun d'entre eux suscite à un moment ou un autre, selon le type de handicap, la région, les groupes d'intérêt émergents ou dominants. On a vu de nouvelles batailles enrichir le débat social et professionnel, et on a pu apprécier quelques victoires, dans une quête inachevée dont les acquis demeurent toujours fragiles.

Concernant les droits civils

La reconnaissance des droits civils, qui visent à assurer l'intégrité et à protéger toute personne des abus et de violences arbitraires, a inspiré il y a déjà quelques décennies au Québec le

mouvement de désinstitutionnalisation des personnes ayant une DI, jusque-là privées du droit d'habiter la Cité. En vertu des droits civils toute personne est libre de s'autodéterminer, de jouir d'une identité sociale, juridique et politique et elle doit bénéficier, tout au long de sa vie des ressources, de la liberté et des espaces nécessaires à la construction de son identité au sein de la communauté. Dans le champ des droits civils, les panélistes ont abordé l'évolution des représentations sociales du handicap et plus particulièrement la reconnaissance toujours fragiles des droits sexuels (Dupras, 2015).

Mouloud Boukala, anthropologue et professeur, UQAM (Canada), dans le cadre de sa communication présentait la programmation de la Chaire de recherche du Canada sur les médias, les handicaps et les (auto)représentations (uqam.ca), qu'il dirige. À partir de la base de données créée pour plusieurs types de handicap, il a présenté la fréquence et la nature des représentations sociales des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle, depuis deux décennies, dans les productions médiatiques québécoises. Trente productions ont été repérées et codifiées, auxquelles ont participé 39 adultes ayant une DI. Les personnages des productions médiatiques repérées, ainsi que les représentations véhiculées à leur endroit, les placent principalement en contexte de loisir et d'activités sociales, en milieu de travail moins souvent, et en contexte de relations amoureuses et sexuelles ou en situation de parentalité, plus rarement. S'inscrivant dans une perspective de co-construction des savoirs et des liens sociaux, avec, par et pour les acteurs s'auto-identifiant comme ayant un handicap, Boukala insistait sur l'importance de la participation des personnes dans la construction et la représentation de l'image de soi, que ce soit pour soi-même ou pour la collectivité « Ce faisant, ces réalisations offrent l'opportunité à des citoyens de réviser leur passé, d'éclairer leur présent et de travailler leur avenir » (Boukala, 2019, p. 316).

Lucie Nayak, sociologue et post-doctorante à l'Université de Liège (Belgique) a fait part de résultats et réflexions issues d'une enquête qualitative réalisée en France et en Suisse sur le traitement social de la sexualité de personnes désignées comme ayant une déficience intellectuelle, résidant en institutions spécialisées. L'exposé présentait les différents positionnements développés par les éducateurs et les éducatrices dans l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes ayant une DI. Dans un article paru en 2017, elle nous rappelait que la « santé sexuelle » est désormais reconnue comme un droit pour toute « personne en situation de handicap », et que la santé sexuelle des personnes ayant une DI, ne peut plus être réduite aux attitudes assexuées ou aux désirs irrépressibles de « l'ange ou de la bête ». « Tout comme la sexualité des dits 'valides', la sexualité des personnes dites 'handicapées mentales' subit l'influence de déterminants multiples » présents dans leur milieu et elles réagissent aux encouragements, aux freins, aux stéréotypes ou aux représentations des personnes qu'elles côtoient, intervenants et intervenantes, parents, partenaires et amis. En conclusion, Mme Nayak espérait que les personnes aient accès à une vie sexuelle adulte, de manière autonome, et qui dit autonomie, n'exclut pas tout risque.

Comme le rappelait également Denis Vaginay, docteur en psychologie clinique (Lyon, France), il était autrefois impensable ou inconvenant d'associer sexualité et handicap et il semblait souhaitable de leur interdire toute pratique sexuelle. Faisant suite aux pressions sociales dénonçant ces attitudes infantilisantes et contraires à la reconnaissance de leurs droits, aujourd'hui, les sociétés libérales se préoccupent de l'exercice des droits sexuels, encouragées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Cependant, pour la majorité des personnes ayant une DI, ce droit revendiqué reste une déclaration d'intention et ne se reflète pas ou peu dans les

pratiques des institutions et des intervenants, comme le soulignait plus tôt Mme Nayak. Sous prétexte de protection et à l'aide de concepts approximatifs comme ceux de consentement, vulnérabilité ou autodétermination, les personnes ne sont pas libres de leur sexualité et demeurent 'sous contrôle social' maintenues dans une situation artificielle de minorité légale, ce qui les bloque structurellement à la préadolescence. Les personnes en situation de handicap, n'ont pas suffisamment d'occasions et d'espaces pour expérimenter leur sexualité, et selon lui les principales difficultés auxquelles elles sont confrontées seraient les réticences de leur environnement, l'inadéquation de l'accompagnement, parfois intrusif et inapproprié, et la formation qui leur est offerte (Vaginay, 2017).

Concernant les droits sociaux, économiques et culturels

Les droits sociaux économiques et culturels, qui sont des droits dits actifs, assurent la participation de toute personne au développement de la société. Les droits à l'éducation, à la santé, aux loisirs et à la culture, au travail et au repos, à un décent et juste revenu, figurent parmi cette deuxième catégorie de droit. Pour les personnes ayant une DI, malgré le chemin parcouru au cours des dernières décennies, plusieurs de ces droits sont encore difficilement accessibles. Afin de réduire l'écart entre la reconnaissance et l'effectivité de ces droits, on assiste à l'émergence de nouvelles pratiques développées par, pour et avec les personnes ayant une DI, comme en font foi les pratiques culturelles et artistiques de la Gang à Rambrou, du Trinkhall Museum et les recherches-action de Masse et de Kupper, Makado et Pastor. Dans le cadre de ces nouvelles pratiques, les personnes ayant une DI sont formées et deviennent accompagnatrices et formatrices. Enfin, la présentation stimulante de Marie-Lee Houde, fait foi d'un type de parcours d'émancipation, dont l'aboutissement l'a conduite à être reconnue comme experte, accompagnatrice et co-chercheuse...

La participation et l'inclusion artistique des « personnes ayant reçu un diagnostic de déficience intellectuelle » a connu un essor majeur comme le rappellent Jean-Horvais, professeur à l'UQAM au Département d'éducation et formation spécialisées, engagé dans un projet de médiation culturelle, de formation et de qualification des participantes et participants, en collaboration avec Suzanne Beaulieu, directrice de la Gang à Rambrou, portant une conception et une pratique innovantes d'accompagnement d'adultes, dans le domaine de la culture et des arts de la scène (La Gang à Rambrou).

Carl Havelange, professeur en histoire culturelle à l'Université de Liège (Belgique), a présenté un état des lieux d'une recherche récente portant sur le Trinkhall Museum, dont il est le conservateur, en évoquant la puissance expressive des 'monde fragiles'. Le Trinkhall Museum abrite une riche collection internationale, unique au monde, d'œuvres d'art réalisées, en contexte d'atelier, par des artistes vivant avec handicap mental. Comment nommer cette collection ? Quelles catégories esthétiques convient-il - ou non - de lui assigner ? Quelle place lui accorder dans le monde de l'art ? Quelle politique muséale mettre en œuvre pour en assurer la patrimonialisation, la diffusion et l'intelligence ? Autour de la notion d'arts situés, le projet du Trinkhall est indissociablement artistique, culturel et politique. Il est porté par une forme d'éblouissement et par une ambition critique dont il a rappelé dans sa communication, la poésie, l'actualité et l'urgence. TRINKHALL MUSEUM

Manon Masse, professeure à la Haute Ecole spécialisée en travail social (Hets) de Genève (GE), Suisse MEDIA s'inscrit dans cette perspective visant à former des personnes vivant avec un handicap pour acquérir le métier de « facilitateur inclusif » sur leur territoire, en devenant des

vecteurs d'inclusion pour leurs pairs en collaboration avec les professionnels de leur région. Le facilitateur devient ainsi agent de son propre "empowerment" et de celui de ses pairs ainsi qu'agent de transformation des représentations sociales sur les personnes en situations de handicap. <https://www.hesge.ch/hets/recherche-developpement/projets-recherche/en-cours/mainstream-empowerment-disabled-people-inclusive>

Anne-Sophie Kupper, Filipe Machado et Jean-Christophe Pastor, d'ASA-Handicap mental (Suisse) ont fait part d'un projet issu du colloque de l'Association suisse d'aide aux personnes avec un handicap mental (ASA-Handicap mental) tenu en 2019, pendant lequel les personnes en situation de handicap ont exprimé la volonté de transmettre leur expertise et d'intervenir dans les formations. Pour répondre à cette demande, mettre en œuvre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et professionnaliser des pratiques qui pouvaient exister jusque-là (Haute Ecole de Santé de Genève, formations au FALC, médiation culturelle), ASA-HM a envisagé la conception d'une formation de formateurs, qu'elle a confié au RIFT (laboratoire de Recherche Intervention Formation Travail de l'Université de Genève) (Pastor et Beaud, 2022).

Pour conclure cette section sur les droits sociaux, économiques et culturels, Marie Lee Houde, conseillère à l'inclusion au travail à la Fondation Jules Dallaire (Québec), nous a fait part de son parcours exceptionnel d'inclusion au travail, se rappelant les étapes qu'elle a franchies, les ressources et les obstacles qu'elle a rencontrés, ainsi que les nouveaux projets et les défis qui se présentent à elle. Dorénavant reconnue pour son expertise, dans le champ de l'inclusion sociale et de l'inclusion au travail des personnes ayant une DI, elle est devenue formatrice, elle contribue au développement de programme de formation et participe, en tant que 'cochercheure' à des projets de recherche-action.

Concernant les droits politiques

Les droits politiques constituent une troisième catégorie de droits universels, qui garantissent la participation de tous les citoyennes et citoyens aux processus de décisions démocratiques, concernant l'ensemble de la société. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont le droit de participer à la vie politique, de s'associer librement, de prendre la parole publiquement, d'influencer les politiciens, de participer aux élections et de prendre part, directement ou indirectement, aux décisions concernant les affaires publiques, mais elles sont généralement exclues de la sphère politique. Elles pourront le faire à la condition de jouir des opportunités nécessaires au développement de leurs compétences et à l'exercice d'une citoyenneté, fondée sur la reconnaissance, la délibération démocratique et la convivialité.

Marcel Blais, membre fondateur du PIECD (Programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique), nous rappelait le long parcours des personnes ayant une DI, et tous les efforts qu'il a personnellement consentis, dans une quête de reconnaissance pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, d'un engagement social croissant conduisant à un engagement politique, illustrant les étapes d'émancipation d'un 'citoyen exemplaire'. Se reconnaître essentiellement semblables et importants les uns pour les autres ! Comme le Petit Prince et sa Rose ! Responsables les uns des autres !

Barbara Fontana-Lana, de l'Université de Fribourg, s'interroge sur la participation politique et électorale des personnes ayant une DI, dans une recherche en cours « *Vote4All* ». Que doit encore faire la Suisse pour honorer ses engagements en matière de participation politique (ratification de la CDPH en 2014) et comment peut-elle contribuer à la réflexion

internationale pour une société plus inclusive et pour l'exercice du droit de vote ? La recherche Vote4All analyse les dispositions légales et les pratiques courantes encadrant le droit de vote des personnes avec une DI, ainsi que leur vécu, dans 4 cantons de Suisse romande.

Mireille Tremblay, professeure à l'UQAM, au Département de communication sociale et publique, dans le cadre d'un projet de recherche et d'éducation à la citoyenneté démocratique, réalisé par et avec des personnes ayant une DI, en collaboration notamment avec Marcel Blais, Mouloud Boukala, Suzanne Beaulieu et Jean Horvais, proposait une réflexion sur les conditions de la participation politique des personnes ayant une DI (2020) et sur les fondements éthiques de la citoyenneté, qui pourraient reposer sur trois axes que sont l'éthique de la reconnaissance, l'éthique du dialogue démocratique et l'éthique de la convivialité, pour mieux vivre ensemble !

Références

Boukala, M. (2019). Émancipation en sons et en images des étudiants en situation de handicap à l'UQAM. Dans M. Tremblay, V. Guerdan, M. Boukala et J.-P. Cobbaut (dir.). *La convention des nations unies relative aux droits des personnes handicapées : une nouvelle éthique de la citoyenneté* (p. 301–320). Blue Mounds, Wisconsin : Deep Education Press

Dupras, A. (2015). Les droits sexuels des personnes en situation de handicap : entre uniformité et diversité. *Sexologies*, 24(3), 128–133. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2015.04.001>

Gardou, C. (2022). *La fragilité de source: ce qu'elle dit des affaires humaines*. Érès. Retrieved 2023, from <https://go.openathens.net/redirector/umoncton.ca?url=https://www.cairn.info/la-fragilite-de-source--9782749273235.htm>.

Horvais, J. (2019). « Les conditions de définition et de réalisation d'une recherche inclusive qui accepte sa propre vulnérabilité ». *Recherches Qualitatives* Hors-série, n° 23 (2019): 40-49.

Nayak, L. (2017). Sexualité de personnes « handicapées mentales » : une typologie. (P. Combessie, dir.) *Corps en péril, corps miroir : Approches socio-anthropologiques*. Nouvelle édition [en ligne]. Nanterre : Presses universitaires de Paris Nanterre. Disponible sur OpenEdition Books. (21-38). [Corps en péril, corps miroir - Sexualité de personnes « handicapées mentales » : une typologie - Presses universitaires de Paris Nanterre \(openedition.org\)](https://www.openedition.org/60900)

Pastor, J.-C. , Beaud, L. (2022). Vers une formation de formateurs avec «D.I»», *REISO, Revue d'information sociale*, publié le 1er septembre 2022, <https://www.reiso.org/document/9499>

Tremblay, M., Fontana-Lana, B., Hudon, I., Blais, M., Racette, B. (2020). Stratégies d'émancipation pour la participation politique et le développement des compétences des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*. 10 (1) 23-31. [PDF_r2020-03-03.pdf](#)

Vaginay, D. (2017). Sexualité des personnes déficientes intellectuelles: Évolution convergente avec la sexualité commune ?. *Pratiques en santé mentale*, 63, 41-45. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.3917/psm.174.0041>