

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

LES PRINCIPALES PERCEPTIONS SOCIOHISTORIQUES
DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE :
ANALYSE DE LEURS SIGNIFIANCES ÉTHIQUES

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU
PROGRAMME DE MAÎTRISE EN ÉTHIQUE

par

D E N I S D ' A R T O I S G A U T H I E R

Juin 2004

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI
Service de la bibliothèque

Avertissement

La diffusion de ce mémoire ou de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire « *Autorisation de reproduire et de diffuser un rapport, un mémoire ou une thèse* ». En signant ce formulaire, l'auteur concède à l'Université du Québec à Rimouski une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de son travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, l'auteur autorise l'Université du Québec à Rimouski à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de son travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits moraux ni à ses droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, l'auteur conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont il possède un exemplaire.

DÉDICACES

À AMÉLIE, ANNABELLE et RAPHAËL, mes enfants de l'Amour,
femmes et homme de la relève en société de bientôt, et à
MONIQUE, compagne de route indéfectible.

À PIERRE FORTIN, mon Directeur de recherche, pour sa confiance et ses
judicieux conseils au fil de ma démarche de recherche.

À Jean-Jacques CAMERA, dont le parcours de vie professionnelle
témoigne du souci d'accompagner l'*autre-différent* en qualité de
semblable. Il a été un témoin privilégié du parcours de cette
écriture, dans ses joies et ses tourments. Sa présence constante et la
qualité de sa critique ont constitué de fort précieuses contributions.

À chaque PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
qui a habité ma vie. Leurs enseignements m'ont permis de
raffiner ma capacité d'être présent à l'autre en convivialité.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	1
La problématique et les objectifs de la démarche.....	2
La démarche.....	5
Éléments de posture.....	10
Le traitement du <i>corpus</i> documentaire.....	14
Quelques précisions terminologiques.....	17
Une précision sur notre entendement du terme “ éthique ”.....	20
Chapitre 1. La notion de perception : assises théoriques.....	24
1.1. Présentation générale.....	24
1.2. La notion de perception.....	27
1.3. La notion de représentation sociale.....	29
1.3.1. Son en jeu.....	29
1.3.2. Repères globaux de la dynamique perceptuelle.....	35
1.3.3. L’exclusion sociale.....	39
1.3.4. L’activité représentationnelle.....	41
1.3.5. L’interpellation de sens.....	43
1.4. La notion de règle sociale.....	46
1.5. La notion de norme.....	48
1.6. En guise de passerelle.....	53
Chapitre 2. Une théorie pour lire et contrer l’impact ségrégatif des perceptions :	
la <i>Valorisation des rôles sociaux</i>	54
2.1. Présentation générale.....	54
2.2. La notion de normalité.....	55
2.2.1. Le “ normal ”.....	56
2.2.2. La “ normalité ”.....	57

2.3. La notion de déviance.....	59
2.3.1. Le construit social.....	60
2.3.2. La déviance, la différence.....	61
2.3.3. Tolérance et intolérance.....	67
2.3.4. Réflexion-synthèse.....	69
2.4. La <i>Théorie de la Valorisation des rôles sociaux - VRS</i>	71
2.4.1. Son contexte scientifique.....	72
2.4.2. Ses origines.....	74
2.4.3. Son arrivée en Amérique du Nord : la première formulation.....	75
2.4.4. Questionnements sur la première formulation.....	78
2.4.5. La reformulation en <i>Théorie de la Valorisation des rôles sociaux</i> (1983)	79
2.4.6. Les raffinements de la reformulation en <i>VRS</i> de 1991, 1993 et 1998.....	80
2.4.7. Son impact au Québec.....	82
2.5. En guise de conclusion.....	84

Chapitre 3. Les principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une

déficience intellectuelle : relevé et questions éthiques soulevées.....	87
3.1. Présentation générale.....	87
3.2. Chez les Anciens.....	90
3.3. Au Moyen Âge.....	95
3.4. Aux XVI ^e , XVII ^e et XVIII ^e siècles.....	98
3.5. Parenthèse sur notre démarche.....	101
3.6. Au XIX ^e siècle.....	102
3.6.1. La famille ou l'enfermement.....	103
3.6.2. L'apparition de l'asile et de la notion d'éducabilité.....	104
3.7. Au XX ^e siècle.....	112
Tableau 1. Perceptions sociohistoriques des personnes socialement dévalorisées (Wolf WOLFENBERGER).....	114
3.8. Réflexions éthiques sur le phénomène social des perceptions.....	121

Chapitre 4. L'évolution des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec depuis le XVII ^e siècle, réponse sociale aux perceptions.....	125
4.1. Présentation générale.....	125
4.2. Avant le XVII ^e siècle : le legs sur lequel la Nouvelle-France bâtira, la tradition monastique.....	128
4.3. Les débuts de la Nouvelle-France (XVII ^e et XVIII ^e siècles) : la famille naturelle assume par devoir, l'Église pourvoit à la seule limite.....	129
4.4. Le XIX ^e siècle.....	131
4.4.1. L'héritage européen : l'enfermement par humanisme (...)	131
4.4.2. Au Québec : la famille porte toujours l'entière responsabilité, l'Église (de plus en plus subventionnée) asile par vocation (de plus en plus mandatée).....	133
4.5. Le XX ^e siècle : la construction du <i>sujet social</i>	137
4.5.1. La première moitié du siècle : l'enfermement pour toujours, ou la prise en charge par la famille laissée sans moyen.....	138
4.5.2. Période 1950-1970 : les parents comblent le vide de services pour leurs enfants.....	140
4.5.3. Parenthèse de méthode.....	142
4.5.4. Période 1950-1970 (suite et fin).....	143
4.5.5. Période 1970-1990 : la transition historique.....	145
4.5.5.1. Les derniers soubresauts de l'institutionnalisation.....	145
4.5.5.2. L'apparition de la considération égalitaire.....	146
4.5.5.3. Le choix de société.....	148
4.5.6. Depuis 1990 : les personnes ayant une déficience intellectuelle accèdent au statut de citoyennes et de citoyens, en contexte de précarité.....	151
4.5.6.1. La volonté " d'intégration sociale ".....	152
4.5.6.2. Le mouvement d'autoprise en charge.....	155
4.5.6.3. La crise financière de l'État.....	158
4.5.6.4. Le contexte de précarité.....	158
4.6. Et le XXI ^e siècle ?	159

Chapitre 5. Enjeu éthique principal relié aux perceptions de la personne ayant une	
déficience intellectuelle.....	162
5.1. Point de parcours et de posture.....	162
5.2. Survol du contexte de ce début de XXI ^e siècle.....	167
5.3. Des pratiques qui fragilisent les personnes vulnérables.....	172
5.3.1. Des conditions québécoises qui fragilisent.....	173
5.3.2. Des actions qui fragilisent la donne existentielle	
de l'humanité.....	181
5.4. Le dilemme : la personne ayant une déficience intellectuelle,	
être en sursis ?	187
Conclusion.....	193
Sur l'intention de notre démarche.....	193
Sur notre démarche.....	196
Retour sur notre parcours.....	196
Essai sur l' <i>enjeu éthique</i> principal.....	199
Sur l'interpellation éthique nous habitant, invitation au <i>Pays du sujet</i>	
<i>autre comme soi</i>	203
Bibliographie.....	212

Introduction

Il n'y a pas d'Homme et il n'existe nulle humanité générale, sinon abstraite, hors des humains en chair et en os, divers. Il n'y a d'humanité que plurielle, faite d'individus toujours uniques et ne pouvant cependant tenir comme sujets et s'affirmer tels que dans la reconnaissance du jeu extraordinairement complexe des engendremens et des filiations, des appartenances, des interdépendances aussi et des interactions - et finalement de la responsabilité. [...] la vie bien concrète qui est mienne, ma liberté, ma conscience sont menacées chaque fois qu'il est porté atteinte quelque part à la vie d'une personne, chaque fois qu'est entravée une liberté, chaque fois qu'est violée une conscience.

Guy BOURGEAULT

L'objet du présent mémoire de Maîtrise en éthique est de relever les principales perceptions sociohistoriques ayant eu cours au fil de l'histoire occidentale à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle et d'effectuer l'analyse de leurs significances éthiques.

La citation retenue de Guy BOURGEAULT ¹ marque notre lieu de prise de parole : *soi*, comme *sujet* membre du collectif humain occidental nord-américain, qui porte un regard, tissé des multiples engagements personnels et professionnels, sur une partie de ses semblables, *autres-différents*, construit de ce collectif. Nous avons choisi en toute conscience il y a quelque trois décennies, d'abord intuitivement puis en étoffant notre posture d'expériences de vie partagées et de connaissances, de nous départager de ce dit regard puisqu'il menaçait notre propre condition d'humain solidaire en sa convivialité.

¹ BOURGEAULT, Guy. « Et s'il fallait faire le deuil des finalités ... Pour un débat permanent sur les visées en matière d'éducation et de formation », *Éducation et francophonie*, Volume XXX, Numéro 1, Printemps 2002. Disponible sur : <http://www.acef.ca/revue/XXX-1/articles/11-Bourgeault.html>.

L'analyse que nous allons opérer de notre problématique sera immanquablement marquée de ce sceau, convaincu avec Henri-Jacques STIKER que,

*on ne saurait parler de ce qui touche la souffrance comme on dissèque des mythes anciens ou comme l'on disserte sur les effets browniens. Non immédiatement à cause d'un scrupule moral ou d'une pudeur sentimentale - toutes choses dignes de la plus grande attention - mais d'abord parce que l'affectivité, le cœur comme l'on dit couramment, n'est jamais séparable de l'observation que l'on fait, de l'analyse que l'on poursuit et parce qu'une responsabilité est prise dans la publication de la recherche.*²

Successivement, nous examinerons la problématique étudiée et ses objectifs, la démarche suivie, des éléments de posture orientant nos choix, le traitement effectué du *corpus* documentaire, quelques précisions terminologiques et enfin, la portée au sein de notre propos du terme *éthique*.

La problématique³ et les objectifs de la démarche

Synthétiquement, nous résumerions notre propos comme suit : les formes d'appellation utilisées pour parler des personnes ayant une déficience intellectuelle ont de tous les temps été à la fois reflet de la perception, jugement de compétence et consécration de statut social.

La réalité embrassée par notre problématique concerne la vie même de 3% de nos semblables⁴, concitoyennes et concitoyens du collectif humain qui, en suite de la

² STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, Paris (France), Aubier Montaigne / Collection présence et pensée, 1982, p. 9.

³ La consultation des sources suivantes nous a été utile : SELTZ, Claire, WRIGHTSMAN, Laurence S., COOK, Stuart W. (1997), CHEVRIER, Jacques (1984), CRÊTE, Jean (1998).

⁴ Cette statistique fait l'objet d'un large consensus. Voir : ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2001), MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001), OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002), ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE (s.d.).

divulgarion de la nature d'une de leurs caractéristiques personnelles, une *déficience intellectuelle*, se sont vus longtemps refoulés, tout au long de l'histoire humaine, dans des dynamiques de rôles sociaux socialement dévalorisés et personnellement dévalorisants ⁵. Cette reconnaissance se livre, et voilà notre angle d'approche de la question, à travers les formes d'appellation servant à les décrire et, interactivement, le traitement qui leur est accordé comme membres de la cité.

Notre mémoire, en rapport au très vaste champ couvert par cette problématique, consistera donc à dégager de la littérature retenue ce que livrent *le dire* à propos des et par rapport aux personnes ayant une déficience intellectuelle, soit les formes d'appellation utilisées pour les décrire, et *le quoi du dire*, soit le *message* livré. En parallèle, nous relèverons les modalités que prendra au fil du temps le traitement ⁶ accordé par le collectif humain à cet *autre-différent* en suite de perceptions traduites en représentations. Notre questionnement s'intéresse donc à une dynamique s'inscrivant profondément au sein de notre *ethos*, à la fois ce « " lieu " où nous habitons et ce qui nous habite ; c'est la façon particulière qui fait que nous sommes habités par un monde de normes, de valeurs, de sens et confrontés à celui-ci ⁷ », façonnés quelque part par eux, nous le verrons.

⁵ Voir, entre autres : CASPAR, Philippe (1994), ÉBERSOLD, Serge (1997), KOHLER, Dr Claude (1963), MICHELET, André, WOODILL, Gary (1993), NOËL, Lise (1989), STIKER, Henri-Jacques (1982), THULLIER, Dr Jean (1996), WOLFENSBERGER, Wolf (1972, 1975), auteurs que l'on retrouvera tout au cours de notre analyse.

⁶ Dans son sens de « Manière d'agir envers quelqu'un » (LEGRAIN, Michel, GARNIER, Yves (dir.). *Le Petit Larousse illustré*, Paris (France), Larousse / VUEF, 2001, p. 1024).

⁷ FORTIN, Pierre. « Moi mes souliers ... Introduction au cours problématique de l'éthique », dans FORTIN, Pierre. *ETH-610-85 Problématique de l'éthique. Dossier 1. Introduction aux problématiques de l'éthique*, Rimouski, Pierre Fortin / Professeur / Département de sciences religieuses et d'éthique / Université du Québec à Rimouski, Session Automne 1999, p. 14.

Notre sujet repose sur le postulat principal que le regard porté sur son semblable (*perception*) en *humanité*⁸ (*vivre-ensemble*) détermine sa réputation (*représentation sociale*) et, en conséquence logique, son statut social et ses rôles sociaux (*considération et traitement*). Notre volonté est de lire une réalité humaine, essai formulé en esquisse de réflexion articulée prenant visage d'interpellation de résonance de sens (*signifiance*) de notre relationnel à ceux parmi nos pairs caractérisés par ce qu'il est convenu de dénommer *une déficience intellectuelle*.

L'objectif terminal de notre mémoire est de cerner les *signifiances* éthiques des principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle à partir d'un échantillonnage de la littérature francophone et d'en dégager l'*enjeu éthique* principal. Cet objectif sera atteint par l'intermédiaire des quatre objectifs intermédiaires suivants : identifier un appareillage théorique propre à dégager ces principales perceptions sociohistoriques ayant eu cours au fil de l'histoire occidentale ; dégager de la littérature retenue les principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle et les représentations sociales qui en ont découlé ; relever les principales étapes de l'évolution de l'histoire des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec depuis le XVII^e siècle et en extraire les principaux changements perceptuels ; identifier l'*enjeu éthique* principal inhérent aux perceptions actuelles de la personne ayant une déficience intellectuelle en ce début de XXI^e siècle et réfléchir sur sa portée. Voyons la démarche de recherche que nous poursuivrons pour ce faire.

⁸ Albert JACQUARD (1991). Nous y reviendrons en conclusion.

La démarche

Le premier chapitre exposera la dimension notionnelle de l'appareillage théorique retenu pour dégager les principales perceptions sociohistoriques ayant eu cours à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle. Seront présentées les notions de *perception*, de *représentation sociale* (son *en jeu* ; les repères globaux de la dynamique perceptuelle ; l'exclusion sociale ; l'activité représentationnelle ; l'interpellation de sens), de *règle sociale* et de *norme*. Cet appareillage nous est essentiel pour *lire* les perceptions sociohistoriques et en dégager leur *dire* de façon rigoureuse, regard sur l'*autre-différent* participant à sa création.

Le chapitre deux présentera le modèle théorique de notre appareillage théorique, la *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux*. Cette *métathéorie*⁹ des sciences humaines et sociales, unique à ce jour à notre connaissance, permet de conscientiser les perceptions et les représentations sociales à l'égard des personnes socialement dévalorisées et de mettre en place les actions propices à leur pleine réalisation en qualité de *sujet social*. Sa visée est leur affranchissement de la dynamique de dévalorisation sociale qui les marginalise et les exclut, leur causant ainsi humainement et socialement de lourds préjudices. Seront abordées dans sa foulée des notions centrales reliées à la dynamique sociale perception / représentation (le *normal* ; la *normalité* ; la *déviance* ; la *différence* ; la *tolérance* / l'*intolérance*).

⁹ LEMAY, Raymond A. (1996). Nous y reviendrons.

Au chapitre trois sera effectué le relevé des principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle ayant eu cours en Occident depuis l'Antiquité. Il va sans dire qu'appréhender quelque vingt-cinq siècles de parcours humain pour en extraire une telle lecture constitue en soi un défi. Notre intention est de circonscrire les principales d'entre-elles à l'aide d'un *corpus* documentaire ciblé. Nous nous résumerons à dresser un inventaire des perceptions les plus *parlantes* figurant au sein de la littérature, leur prévalence nous servant de guide de choix, aiguillé en ceci par des travaux antérieurs.¹⁰

Au chapitre quatre, seront examinées les principales formes que prirent, depuis les débuts de la Nouvelle-France, les services devant répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et à ceux de leurs familles. Cet angle a été privilégié puisque nous posons comme postulat que l'évolution de la nature des services mis en place par le collectif humain québécois constitue en fait la réponse articulée des représentations d'un temps donné découlant des perceptions de ce dit temps. Les principales formes ayant eu cours au fil de l'histoire permettront d'illustrer qu'effectivement, elles témoignent éloquemment de l'évolution perceptuelle de la personne ayant une déficience intellectuelle d'*objet* à *sujet*. Il va de soi dans notre esprit qu'on ne peut nier l'évidence que le développement des connaissances scientifiques constitue un facteur déterminant de cette évolution. Nous aurions d'ailleurs pu choisir cet angle d'analyse, celui de l'oeuvre ecclésiastique, celui de l'évolution du rôle de la famille en parallèle à la transformation des

¹⁰ Nous avons effectué un premier travail d'identification documentaire au début de la décennie 1990 qui nous avait permis de dégager un premier bassin de plus de 550 références (GAUTHIER, Denis D'Artois, 1994i).

réalités du monde du travail en société, ou encore de l'évolution de la structure économique et des modelages qu'elle a imprimés au social dans sa composition et ses fonctionnements, et bien d'autres. Notre choix est de poser *ce* regard et nous verrons qu'il s'avère tout à fait pertinent. Qui plus est, les fruits du présent travail s'annoncent porteurs de plusieurs pistes de recherches ultérieures.

Un cinquième et dernier chapitre identifiera ce qui nous apparaît constituer l'*enjeu éthique* principal relié aux perceptions de la personne ayant une déficience intellectuelle, *enjeu* très réel qui se dessine dans l'environnement sociétal global, produit d'*enjeux* divers. Énonçons-le clairement : il s'agit de l'existence même de la personne ayant une déficience intellectuelle. En effet, l'examen de certaines pratiques sociales, médicales et des développements liés aux biotechnologies, phénomènes amplifiés par un laxisme certain au niveau des préoccupations collectives à l'égard d'autrui, ont alimenté nos réflexions de la dernière décennie. La combinaison de ces phénomènes, bien installés dans le discours public, nous interpelle avec de plus en plus d'acuité sur l'apparition, en simultanéité, de conditions sectorielles faisant en sorte que, graduellement, s'élaborent des pensées et des pratiques porteuses de rien de moins que leur éventuelle élimination.¹¹

Loin de nous l'idée d'un quelconque complot machiavélique. Quelque part, ce serait trop simple dirions-nous. Il s'agit plutôt d'une prise de distance à l'égard de pratiques qui semblent se développer au seul gré des régulations que tout un chacun, isolément dans sa

¹¹ Il se dégage de nos travaux qu'une recherche systématique reste à faire sur cette question du devenir existentiel des personnes ayant une déficience intellectuelle face aux développements des biotechnologies, notre constat à ce stade-ci étant que la littérature est rare. Voici donc une piste de recherche prometteuse.

sphère ou dans son sous-système, veut bien se donner, dans un monde dira Théodore MONOD où « l'avenir reste entièrement entre les mains de l'espèce humaine ¹² ». Michel BARAT ajoute que « le pire est possible, mais qu'il n'est pas certain ; et donc, que le meilleur est possible », mais qu'il « n'est pas possible sans des personnes faisant un pari sur le sens ¹³ ». Poursuivons la réflexion avec ce constat de Jean-Marie PELT : « Le tapage qu'on fait autour de nos technologies m'inquiète. Parce que j'ai l'impression qu'on rate le sens. [...] Or, chacun a besoin de donner un sens à sa vie ! Et le sens est au-delà de tous ces machins et machines qui ne donnent aucun sens à la vie ! » Il dira encore que « L'homme, pendant des siècles, n'avait, par rapport à ses supérieurs, y compris par rapport à Dieu, que des devoirs ; il n'avait aucun droit. Nous avons aujourd'hui inversé droits et devoirs. L'homme d'aujourd'hui se sent riche de droits mais se sent pauvre de devoirs. On ne proclame plus les devoirs qu'il pourrait avoir ¹⁴ », ce qui fait dire à Henri BAUCHAU que « partout, on voit ce formidable orgueil qui pense que l'esprit humain peut se servir sans amour de la science et de la puissance », et que « si le monde du XXI^e siècle doit survivre, il faudra qu'il y ait plus d'humilité, et moins de folie orgueilleuse ¹⁵ ».

Le sociologue et anthropologue Edgar MORIN nous permet d'approcher encore de plus près l'*en jeu* en énonçant que nous en sommes à un « nouveau Moyen Age planétaire [.. ,]

¹² MONOD, Théodore. *Enfants de la Terre*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Février 2000, p. 71.

¹³ BARAT, Michel. *Mon voisin mon cousin mon frère*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Février 2000, p. 82 et 81.

¹⁴ PELT, Jean-Marie. *La vie est mon jardin*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Septembre 2000, p. 73 et 46.

¹⁵ BAUCHAU, Henri. *La blessure qui guérit*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Février 2000, p. 47 et 75.

dans une époque où tous les moyens sont prêts pour civiliser la planète » : nous nous retrouvons en présence de « deux barbaries associées : la vieille barbarie du fond des âges, le fanatisme, le dogmatisme, la haine, le mépris ; et puis la nouvelle barbarie anonyme de la technoscience, de la bureaucratie, etc. », une époque « où les phénomènes de dislocation, d'embouteillage, prédominent. Il y a quelque chose qui veut naître et quelque chose qui se trouve bloqué. » Notre époque serait *agonique* : ce « qui meurt notamment est l'idée d'un progrès, certain, défini » puisque, poursuit-il, « nous savons que tout est ambivalent [... ,] que la science peut produire des bienfaits extraordinaires et en même temps des forces de destruction, et de manipulation, qui n'ont jamais existé auparavant ». C'est dire que « nous sommes dans une *crise planétaire* », dans un contexte global où l' « humanité est désemparée [... ,] a perdu son *futur programmé* » : « Pour certains, il reste un *présent consommable*. Pour d'autres, qui ont un présent d'angoisse, de frustration, de misère, il y a le retour au passé. Les forces tourbillonnent. ¹⁶ » Voilà posé ce qui nous apparaît constituer l'*enjeu* sociétal au sein duquel s'inscrit notre problématique. Notre propos sera donc un essai d'analyse du sort qui semble se dessiner pour la personne ayant une déficience intellectuelle sur l'horizon du prochain demi-siècle, notre *enjeu*.

Nous avons fait oeuvre de mise en perspective, conservant à l'esprit cette remarque de Pierre MERTENS : « Je crains que, trop souvent, ce que nous prenons pour une surinformation aboutisse à une malnutrition informative, dans la mesure où nous ne sommes plus capables, parce que le recul nous manque, parce qu'un minimum de

¹⁶ MORIN, Edgard. *Nul ne connaît le jour qui naîtra*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blatthen, Septembre 2000, p. 31, 32, 33, 66, 67 et 68. Les italiques apparaissent au texte.

sang-froid nous fait défaut, d'encore établir des hiérarchies de valeurs entre tout ça. ¹⁷ »

Voyons la posture qui guidera ce *travail en recul*.

Éléments de posture

Il nous a semblé essentiel de contextualiser historiquement notre propos pour un traitement approprié des enjeux soulevés, convaincu avec Jean DELUMEAU, que « le ponctuel doit être compris par un large environnement dans le temps et dans l'espace ¹⁸ » et, avec Georges SANTAYANA, que « Ceux qui ne peuvent se rappeler le passé sont condamnés à le répéter. ¹⁹ »

Se référer à l'histoire, c'est s'inscrire dans un parcours écrit à l'encre de la vie de femmes et d'hommes qui posent des actes et qui se posent en agir. Écrire sur l'histoire, c'est relever ces actions et tenter de les comprendre dans ce qu'elles furent et dans ce qu'elles ont généré. Au regard d'aujourd'hui, elles peuvent être perçues telle ou telle. Considérées dans leurs contextes spécifiques, elles deviennent éclairages de la pensée en ce temps. En ce sens, une citation de Paul RICOEUR a éclairé notre parcours : « Interpréter un texte, en effet, ce n'est pas chercher une intention cachée derrière lui, c'est suivre le mouvement du sens vers la référence, c'est-à-dire vers la sorte de monde, ou plutôt d'être-au-monde, ouverte devant le texte. Interpréter, c'est déployer les médiations que le

¹⁷ MERTENS, Pierre. *Tout est feu*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Février 2000, p. 43.

¹⁸ DELUMEAU, Jean. « Les rêves des hommes constituent une partie de leur histoire », *Le web de l'Humanité*, Entretien réalisé par Arnaud SPIRE, Page réalisée par Intern@tif / Lundi 22 Décembre 1997. Disponible sur : <http://www.humanite.presse.fr/journal/1997/1997-12/1997-12-22/1997-12-22-039.html>.

¹⁹ Voir *Citations du monde*. Disponible sur : <http://www.evene.fr/citations/auteur.php?ida=655&p=4>.

discours instaure entre l'homme et le monde.²⁰ » C'est faire oeuvre d'acte responsable de réflexion, et, dans le cadre de ce mémoire, c'est faire oeuvre de *réflexion éthique*, dans le sens que décrit Pierre FORTIN lorsqu'il énonce que « La question de la responsabilité est au cœur de toute démarche éthique. Elle forme avec la liberté, un couple indissociable. C'est elle qui donne à l'action une couleur particulière », puisque, « Envisagée sous l'angle de l'éthique, la responsabilité se situe dans le droit fil des convictions qui animent sa conscience.²¹ »

Le présent exercice en est un de *recherche*, soit, comme le souligne Axel GOSSERIES, cet « ensemble des activités visant l'établissement des faits, la découverte de leurs causes, mais aussi l'exploration des systèmes de valeurs, tant du point de vue explicatif [...] que du point de vue " normatif " »²². Et cet acte de recherche, nous le posons de notre *lieu à soi* fait de nos expériences et de nos valeurs. Comment éviter le piège du biais ? Claire SELTZ, Lawrence S. WRIGHTSMAN et Stuart W. COOK nous indiquent que le « rôle essentiel de la méthode scientifique est de réduire la probabilité que les résultats de la recherche soient influencés par des préjugés, de quelque origine qu'ils proviennent, les propres valeurs du chercheur incluses²³ ».

²⁰ RICOEUR, Paul. « Signe et sens », *Encyclopaedia Universalis en ligne*. Disponible sur : <http://biblio.uqar.qc.ca/>.

²¹ FORTIN, Pierre. « Du code ... à l'éthique », dans FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (FQCRPDI). *Pour une éthique de la solidarité ... Actes des colloques - 1996-1997*, Montréal (QC), Fédération québécoise des CRPDI, 4^e trimestre 1997, p. 50.

²² GOSSERIES, Axel. « La recherche à l'épreuve de l'éthique », dans FILLIEUX, Véronique, HONORÉ, Laurent, MIRGUET, Françoise. *À la découverte de la recherche et des chercheurs : actes des Entretiens de Louvain-la-Neuve, organisés le 16 avril 2001 par le Service des Archives de l'Université catholique de Louvain*, Louvain-la-Neuve (Belgique), Academia Bruylant / Collection Publications des archives de l'Université catholique de Louvain #5, 2002, p. 93 à 116. Disponible sur : http://www.etes.ucl.ac.be/Axel_Gosseries/publications.htm.

²³ SELTZ, Claire, WRIGHTSMAN, Laurence S., COOK, Stuart W. *op. cit.*, p. 55.

Notre analyse de l'évolution des *mots-peintures-d'agir* qui émaillent le parcours de *sujets* habitants d'un monde qui les habite sera notre bretelle d'accès à l'autoroute humaine du *vivre-ensemble*, cette capacité de *Philia*²⁴, avec les personnes ayant une déficience intellectuelle. Tout au cours de l'histoire des passagères et des passagers du *Vaisseau Terre*, ce *vivre-ensemble*, *construit* de femmes et d'hommes en des temps et en des lieux donnés, se façonne de la pâte des maux et des réussites de la vie quotidienne modulée des savoirs et des inexplicables - souvent tourments - du moment, mixés au creuset de l'*inconscience-conscience* de chacune et de chacun d'un *tout-communauté* en recherche d'un comment se vivre ensemble *justement*, c'est-à-dire avec *légitimité*, cette « Qualité de ce qui est fondé en droit, en justice, en équité²⁵ ».

Il est reconnu que c'est le *Mouvement de parents* qui a réussi à faire progresser dans l'opinion publique les valeurs de la « valorisation des rôles sociaux » de leurs enfants.²⁶ Un nouveau paramètre, la *considération égalitaire*, a pris place dans l'*ethos* québécois, dans la foulée duquel s'est opéré un *virage communautaire dans une perspective écosystémique*²⁷ au sein du réseau des services qui a généré l'éclosion du « nouveau paradigme de participation²⁸ ». Il est également fondé, voire de juste rétribution, de

²⁴ Voir le dossier (98 articles) monté sous l'impulsion de Jacques DUFRESNE et Hélène LABERGE, dans : L'ENCYCLOPÉDIE DE L'AGORA. « Philia ». Dernière mise à jour : 14 novembre 2003. Disponible sur : <http://agora.qc.ca/encyclopedie/recherche.nsf/resultatsRG?Openform&Query=philia>.

²⁵ LEGRAIN, Michel, GARNIER, Yves. *op. cit.*, p. 590.

²⁶ Toutes les politiques gouvernementales en déficience intellectuelle depuis au moins 25 ans confirment cette donnée historique (nous y reviendrons). Voir aussi : Suzanne DORÉ (1994a, 1994b).

²⁷ FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (1994).

²⁸ GAGNIER, Jean-Pierre, PROULX, Renée, LACHAPPELLE, Richard. « Participation et changements de rapport en déficience intellectuelle », dans GAGNIER, Jean-Pierre, PROULX, Renée, LACHAPPELLE, Richard (dir.). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, Sainte-Foy (QC), Presses de l'Université du Québec / Collection Pratiques et politiques sociales, 2002, p. 1.

souligner le fait historique complémentaire suivant : progressivement, de plus en plus de personnes oeuvrant dans les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle ont fait leur ce nouveau regard et se sont associées au *Mouvement de parents*, puis ont pris un leadership dans le réseau des services publics québécois. Ainsi, s'est installée une réelle *alliance* entre parents, utilisateurs de services, et individus engagés au sein des instances gouvernementales et des services, faisant en sorte que cette nouvelle perception des personnes ayant une déficience intellectuelle se traduise concrètement dans leur vie.²⁹

Notre recherche, mue par nos valeurs à coup sûr, sera guidée par une méthodologie d'analyse rigoureuse et un appareillage théorique éprouvé. Elle s'effectue en *éthique*, à la fois domaine spécialisé de connaissances et champ d'exercice de sa liberté-responsabilité en son *agir à soi* avec les autres. Nous partageons la pensée de Paul RICOEUR lorsqu'il énonce que :

On rentre véritablement en éthique, quand, à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit. [...] Je dirai alors que l'autre me requiert et que, par cette requête, je suis rendu capable de responsabilité ; Lévinas dit " Je suis l'otage de l'autre. " Par là, il veut souligner que la reconnaissance du visage d'autrui constitue un véritable départ, un commencement entièrement original, dans la voie de l'éthique. Toute l'éthique naît donc de ce redoublement de la tâche dont nous parlions : faire advenir la liberté de l'autre comme semblable à la mienne. L'autre est mon semblable ! Semblable dans l'altérité, autre dans la similitude [les italiques apparaissent au texte].³⁰

Pour lire ce *visage de l'autre*, nous avons puisé au sein d'un *corpus* documentaire à propos duquel il nous faut apporter quelques précisions.

²⁹ Voir : André BLANCHET (1999), Jacques PELLETIER (1999), André DIONNE (1999), Robert J. FLYNN (1999), Mireille TREMBLAY *et alii* (1999), sans compter les différentes politiques québécoises, nous le verrons, qui y font systématiquement référence.

³⁰ RICOEUR, Paul. « Éthique », *Encyclopaedia Universalis en ligne*. Disponible sur : <http://biblio.uqar.qc.ca/>.

Le traitement du *corpus* documentaire

Une première remarque concerne la littérature disponible sur la question des perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle. Compte tenu des ramifications de cette question, elle peut être qualifiée d'ample. Bien qu'elle fluctue de la disette au foisonnement hétérogène suivant le thème et/ou la période historique travaillés, la richesse des sources à disposition permet d'illustrer le substrat de la dynamique perceptuelle aux temps étudiés et qui, on le verra, demeure encore prégnante en sa substance dans l'inconscient collectif.

Une deuxième remarque concerne le *style*, soit la « Manière particulière d'exprimer sa pensée ³¹ », que nous avons adopté dans le traitement de nos matériaux. On constatera qu'une des caractéristiques de notre texte réside dans le fait que de nombreuses citations le ponctuent, issues de sources non moins multiples. Il s'agit d'un choix rédactionnel. La volonté est de *faire parler* notre *corpus* - aux sens propre et figuré - , ce que l'utilisation d'une telle méthode de traitement autorise puisque, comme le souligne André CELLARD, le « document permet d'ajouter la dimension du temps à la compréhension du social ». Nous nous sommes préoccupé d'éviter le piège du biais, soit « d'interpréter le contenu du document en fonction de valeurs modernes ». Pour ce faire, nous avons conservé à l'esprit que la « qualité et la validité d'une recherche tiennent quant à elles en bonne partie aux précautions d'ordre critique prises par le chercheur », et que « c'est la qualité de l'information, la diversité des sources utilisées, des corroborations, des recoupements qui

³¹ LEGRAIN, Michel, GARNIER, Yves. *op. cit.*, p. 969.

donnent sa profondeur, sa richesse et sa finesse à une analyse ³² ». Ce *modus faciendi* permet de cerner les éléments propres à notre questionnement dans des contextes historiques évolutifs au sein desquels prend place notre propos. A donc été privilégiée une utilisation des matériaux *dans le texte* selon un triptyque : les citer en leur essence comme fondements, les mettre en relation comme pièces du discours sociétal global et, enfin, y apposer notre analyse. Cette méthode qualitative d'analyse de contenu laissera se révéler le substrat de la pensée en rapport avec notre problématique.

Une troisième remarque : nous avons pensé aborder des enjeux éthiques liées aux pratiques dans le traitement de notre problématique. Toutefois, rapidement, nos travaux nous ont confirmé qu'une question devait être priorisée, celle de la survie des personnes ayant une déficience intellectuelle, puisqu'elle avait logiquement préséance sur toute autre. ³³ Qui plus est, nous savions qu'une recherche se finalisait sur ce sujet, qu'elle ferait l'objet de communications et qu'un outil concret de formation des personnels serait publié, ce qui est maintenant chose faite. ³⁴

³² CELLARD, André. « L'analyse documentaire », dans POUPART, Jean, DESLAURIERS, Jean-Pierre, GROULX, Lionel-Henri, LAPERRIÈRE, Anne, MAYER, Robert, PIRES, Alvaro P. (Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal (QC), Gaétan Morin éditeur, 1997, p. 251, 256 et 261.

³³ Malgré la consultation de la plupart des moteurs de recherche disponibles, il ne nous a été possible de recenser que des bribes dans la littérature à ce sujet, ce qui a contribué de surcroît à nous renforcer dans notre question.

³⁴ Pour avoir eu accès au manuscrit pour édition, nous référons fortement les personnes intéressées à cette publication bientôt disponible qui est conçue pour former les gens des milieux de services du domaine de la déficience intellectuelle au « développement du souci éthique » dans leur pratique. (Voir : FORTIN, Pierre, PARENT, Pierre-Paul (dir.). *Le développement du souci éthique dans les interventions professionnelles. Un guide de formation*, Paris (France), L'Harmattan, 2004 Sous presse / Communication personnelle des auteurs).

Une dernière remarque s'impose. Contrairement à l'usage courant de parler d'*intervention* dans le domaine des pratiques en *déficience intellectuelle*, nous privilégions l'emploi de la notion d'*acte d'accompagnement* pour décrire cette portée sur laquelle s'exécutent les gammes de soutien vécues avec et pour l'*autre-différent*, lui facilitant ainsi d'être en agir en sa vie dans ses plénitudes personnelles et d'apporter ses contributions au *vivre-ensemble*. Ce choix repose sur un souci de cohérence entre la terminologie utilisée et ses sens. La notion traditionnelle d'*intervention* véhicule, la bonne foi n'étant aucunement en question ici, ses vieilles racines nées du modèle médical, renforcées du fait qu'elle est étroitement imbriquée avec celles de *réadaptation* et de *clinique*. Rappelons que le terme *intervention* réfère à " l'action d'intervenir " et que le fait d'*intervenir*, c'est " prendre part à une action, à une affaire en cours, dans l'intention d'influer sur son déroulement ", tandis que la formulation *acte d'accompagnement* livre plus justement l'intention égalitaire à niveau de *sujet*. En effet, *acte* signifie " action humaine considérée dans son aspect objectif plutôt que subjectif " et *accompagnement*, " action ou façon d'accompagner ", *accompagner* signifiant " se joindre à quelqu'un pour *aller où il va en même temps que lui, aller de compagnie avec* ".³⁵ L'*acte d'accompagnement* prend sens dans le *ici d'un maintenant* - espace-relation se modulant en un moment d'une histoire de vie - et dans le *maintenant d'un ici* - étape de parcours atteint d'*un à poursuivre en savoir-faire* permettant *un mieux savoir-être*. Schématiquement, on peut dire qu'il s'inscrit dans une dynamique en trois interfaces commandant une transversalité qu'une démarche de conscientisation harmonise : le parcours de vie de la personne *sujet* accompagné, la démarche

³⁵ Voir, aux entrées respectives : Michel LEGRAIN et Yves GARNIER (2001), Henri COTTEZ, Josette REY-DEBOVE, Alain REY *et alii* (1984), Yves VERBEEK (1997), Jean-Pierre MÉVEL (1999) et Jean-Claude BOULANGER (1993). C'est nous qui soulignons.

socioprofessionnelle du *sujet* qui accompagne et la culture d'une communauté où s'exerce l'agir.

Passons à la clarification de deux ordres d'expressions utilisées dans notre mémoire, soit les composantes de son titre et l'expression *personne ayant une déficience intellectuelle*.

Quelques précisions terminologiques

D'abord, notre titre, *Les principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle : essai d'analyse de leurs significances éthiques*. La portée des trois premiers termes, par rapport au spécifique de notre problématique, sera précisée sous des angles d'analyse complémentaires allant de leur dimension théorique (chapitres 1 et 2), à leurs dimensions prises dans les formes de réponse aux besoins en suite des différentes perceptions (chapitres 3 et 4). L'avant-dernier mot de ce titre commande d'être clarifié dès maintenant.

Expliquons ce terme " significances " à partir des mots de sa famille terminologique. *Signifiant, e* : « Se dit de ce qui signifie, est porteur de sens. » *Significatif, ive* : « Qui exprime de manière manifeste une pensée, une intention ». *Signification* : « 1. Ce qui signifie, représente un signe, un geste, un fait, etc. 2. Sens et valeur d'un mot ». *Significativement* : « De façon significative ». *Signifier* : « Avoir tel sens, telle définition ». *Signe* : « 1. Ce qui permet de connaître, de deviner, de prévoir ; indice, marque. [...] 2. Mot, geste, mimique, etc., permettant de faire connaître, de

communiquer³⁶ ». Finalement, à l'entrée "signifiante" au *Petit Robert 1*, on nous dit « Le fait d'avoir du sens³⁷ ». Notons que l'édition de 1923 du *Larousse universel* possède déjà cette entrée (« signifiante n.f. Signification, indice, témoignage (Vx)³⁸ »). Et nous parlons de "signifiantes éthiques". Voilà exactement ce à quoi notre titre fait référence : nous allons examiner *le sens et la portée du sens* des principales perceptions ayant eu cours au fil de l'histoire occidentale, perceptions traduites par des formes d'appellation, autant d'expressions porteuses de représentations qui interpellent notre relation à l'*autre-différent* qui sera successivement créé, de par notre regard on le verra, *objet* puis, depuis peu, *sujet*.

Pour ce qui est de l'expression *personne ayant une déficience intellectuelle*³⁹, aussi largement dénommée dans le monde *retard mental*, un consensus s'est graduellement opéré au niveau international autour des travaux entrepris depuis 1921 par l'*Association Américaine pour le Retard Mental - AAMR*. La définition se lit ainsi :

*Par retard mental, on entend un état de réduction notable du fonctionnement actuel d'un individu. Le retard mental se caractérise par un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne, associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif : communication, soins personnels, compétences domestiques, habiletés sociales, utilisation des ressources communautaires, autonomie, santé et sécurité, aptitudes scolaires fonctionnelles, loisirs et travail. Le retard mental se manifeste avant l'âge de 18 ans.*⁴⁰

³⁶ LEGRAIN, Michel, GARNIER, Yves. *op. cit.*, p. 940.

³⁷ COTTEZ, Henri, REY-DEBOVE, Josette, REY, Alain (*et alii*). *op. cit.*, p. 1814.

³⁸ AUGÉ, Claude (dir.). *Larousse universel en deux volumes. Nouveau dictionnaire encyclopédique. Tome second L-Z*, Paris (France), Librairie Larousse, 1923, p. 946.

³⁹ On estime à 228 800 le nombre de québécoises et de québécois ayant cette caractéristique. Voir : OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. « Estimation de la population », Site de l'OPHQ, Mise à jour : 2002. Disponible sur : http://www.ophq.gouv.qc.ca/Recherche/Statistique/D_Population.htm#224100.

⁴⁰ AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. *Retard mental. Définition, classification et systèmes de soutien. 9^e édition*, Saint-Hyacinthe (QC) et Paris (France), Edisem Inc. et Maloine / Traduction de Mental Retardation Definition, Classification and Systems of Supports © 1992 sous la direction de Paul Maurice PhD, 2^e trimestre 1994, p. XV.

Soulignons quatre conditions essentielles à la mise en application adéquate de la définition : l'évaluation doit tenir compte de la diversité culturelle et linguistique des sujets ainsi que des différences dans leurs modes de communication et leur comportement ; le déficit du fonctionnement adaptatif d'un individu se manifeste dans le cadre de l'environnement communautaire typique des sujets de son groupe d'âge et dépend de l'importance de ses besoins personnels de soutien ; certaines faiblesses spécifiques d'adaptation coexistent souvent avec des forces dans d'autres domaines d'adaptation ou avec d'autres capacités personnelles ; le fonctionnement général d'une personne ayant une déficience intellectuelle s'améliore généralement si elle reçoit un soutien adéquat et prolongé.⁴¹

Ajoutons une dernière spécification. Dans le langage courant, l'épithète *déficience intellectuelle* est souvent associée à celle de " handicap ". La littérature s'accorde largement sur le fait que l'emploi de ce mot remonte au début du XIX^e siècle (vers 1821), et que l'on doit sa création aux Irlandais.⁴² Nous ferons nôtre la définition que l'anthropologue québécois de la santé Patrick FOUGEYROLLAS, très impliqué depuis leur début dans les travaux entourant la *Classification internationale des conséquences des maladies, déficiences, incapacités et handicaps - CIDIH* et un des acteurs importants du *Réseau international sur le processus de production du handicap*⁴³, donne de la notion de " handicap " : la « description des situations vécues par la personne et résultant de

⁴¹ *idem*. Voir aussi : ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE. (s.d.) et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001).

⁴² Voir par exemple : CÔTÉ, Jacques (1992) et FOUGEYROLLAS, Patrick (1998).

⁴³ Voir le site du *Réseau international sur le Processus de production du handicap - RIPPH* (disponible sur : <http://www.ripph.qqc.ca>). Notons qu'une autre classification est en vigueur au niveau international, soit celle de l'OMS (voir : ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 2000). Pour une analyse comparée des deux classifications, voir : STIKER, Henri-Jacques (s.d. ; 2002).

l'interaction entre l'environnement physique et social expérimentée par la personne et ses déficiences et incapacités ⁴⁴ ». Nous retenons cette définition parce qu'elle est descriptive et non-jugementale. Elle situe l'*en jeu* au niveau de l'agir d'une personne dans l'exercice des activités de sa vie. Ses *déficiences et incapacités* sont prises en compte dans ce qu'elles compliquent, voire empêchent. La charge perceptuelle prenant visage en représentations la confinant souvent historiquement, nous le verrons, en des rôles sociaux personnellement dévalorisants, est évacuée au profit d'une considération individualisée.

Voyons maintenant le sens, la portée dans lesquels nous utiliserons le terme *éthique*.

Une précision sur notre entendement du terme “ éthique ”

Pour les fins du présent mémoire, nous entendrons par éthique ce « discours appréciatif de finalités qui sont proposées pour réguler l'agir humain ⁴⁵ ». Pierre FORTIN rajoutera que c'est « sur ce terrain concret de la convivialité, de ses exigences et de ses finalités, que se pose la question de l'éthique » et que d'ailleurs, « c'est toujours sur ce terrain de la pratique que s'articule l'éthique ⁴⁶ ». On peut alors avancer avec Fernand DUMONT que « l'éthique est d'abord reconnaissance de la personne par son accès à une

⁴⁴ FOUGEYROLAS, Patrick. « Les modèles explicatifs des conséquences des maladies et traumatismes : le processus de production des handicaps », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 53.

⁴⁵ FORTIN, Pierre. *La morale, l'éthique, l'éthicologie : une triple façon d'aborder les questions d'ordre moral*, Sainte-Foy (QC), Presses de l'Université du Québec - Collection Éthique, Numéro 1, 2^e trimestre 1995, p. 57.

⁴⁶ FORTIN, Pierre. « L'éthique, une préoccupation actuelle ? », GROUPE DE RECHERCHE ETHOS. *Actes du Colloque l'éthique à venir : une question de sagesse ? Une question d'expertise ?*, Rimouski (QC), Les Éditions du Groupe de recherche Ethos (UQAR), 4^e trimestre 1987, p. 22.

communauté humaine ⁴⁷ », et cette reconnaissance, dira Guy GIROUX, « renvoie éminemment à la conscience individuelle ⁴⁸ ».

C'est dire avec Monique CANTO-SPERBER que l'*éthique* est une démarche « réflexive et critique », qu'elle « n'est pas une consolation. Elle ne sert pas à poudrer le réel de nos institutions, de nos pratiques, de nos manières de vivre, pour les rendre plus acceptables. » Ce qui « permet de rendre compte de la manière la plus spécifique de la portée éthique d'une pratique, c'est plutôt la recherche de ses finalités, des biens qu'elle vise, des normes qui la guident ⁴⁹ ». L'*éthique* est « une manière particulière de poser un problème, de relier la réflexion et l'action, d'assurer une vision intégrative de l'ensemble des éléments dont il faut tenir compte dans une situation particulière » diront Pierre FORTIN, Renée PROULX et Jean-Pierre GAGNIER, et à titre de « démarche réflexive, analyse et critique, [elle] incite à enclencher la meilleure action à poser et à apprécier les facteurs qui s'imposent en vue d'atteindre la visée poursuivie ⁵⁰ ». C'est saisir, avec Henri-Jacques STIKER, que l'*éthique* n'est pas « rigide puisque le sens est constamment à retrouver », et qu'elle « ne peut être que fragmentaire (donc historicisée très fort) et inviter à la liberté [... ,] celle, laborieuse, de celui qui fait bouger et glisser les significations ⁵¹ ».

⁴⁷ DUMONT, Fernand. « Situation de l'éthique », dans GROUPE DE RECHERCHE ETHOS. *Actes du Colloque l'éthique à venir : une question de sagesse ? Une question d'expertise ?*, Rimouski (QC), Les Éditions du Groupe de recherche Ethos (UQAR), 4^e trimestre 1987, p. 19.

⁴⁸ GIROUX, Guy. « L'éthique de la presse », dans GROUPE DE RECHERCHE ETHOS. *Actes du Colloque l'éthique à venir : une question de sagesse ? Une question d'expertise ?*, Rimouski (QC), Les Éditions du Groupe de recherche Ethos (UQAR), 4^e trimestre 1987, p. 185.

⁴⁹ CANTO-SPERBER, Monique. « Les ambitions de la réflexion éthique », *Esprit*, Numéro 263, Mai 2000, p. 124, 136 et 127.

⁵⁰ FORTIN, Pierre, PROULX, Renée, GAGNIER, Jean-Pierre. « Le souci éthique au cœur de la pratique en déficience intellectuelle », dans GAGNIER, Jean-Pierre, LACHAPPELLE, Richard (dir.). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, Sainte-Foy (QC), Presses de l'Université du Québec / Collection Pratiques et politiques sociales, 2002, p. 141 et 167.

⁵¹ STIKER, Henri-Jacques. « Une éthique sans discours », *Esprit*, Numéro 57, Septembre 1981, p. 14 et 22.

À la dimension de chacun de nous en agir, on peut indiquer avec Martin RHÉAUME que la « valeur de la personne demeure celle qui génère du sens » et que sans « la conscience de la vulnérabilité de l'autre dans la vie sociale, nous ne pouvons établir de repères significatifs et éclairants pour l'action éthique⁵² ». Dans ce sens, nous partageons avec Pierre FORTIN la conviction que l'*éthique* représente une invitation à la « participation individuelle et collective à un projet fragile de convivialité axé sur la reconnaissance de la dignité humaine⁵³ ». Et pour que cette convivialité s'épanouisse, nous reconnaissons avec Jacques DUFRESNE qu'il nous faut continuellement « clarifier et raffermir notre conception de l'être humain si nous voulons que nos successeurs, dans l'échelle instable de l'idéal, aient encore l'inspiration requise pour trouver un sens à leur vie dans le non-sens apparent de la vie de tel ou tel de leurs proches⁵⁴ ».

Nous voilà au sens même de notre *enjeu éthique* principal : la survie de la personne ayant une déficience intellectuelle. Disons avec Martin RHÉAUME qu'il est très nettement posé par « la poussée des innovations biotechnologiques » et qu'il « convient d'affirmer plus que jamais la valeur de la personne et de veiller à ce qu'elle soit reconnue, sauvegardée dans la société⁵⁵ », surtout celle placée socialement en condition de vulnérabilité. Et nous considérons, avec Hubert DOUCET, que le normatif ne suffit pas,

⁵² RHÉAUME, Martin. « L'éthique, la personne et la communauté », dans MELANÇON, Marcel J. (dir.). *Bioéthique et génétique : une réflexion collective*, Chicoutimi (QC), JCL, 1994, p. 127 et 126.

⁵³ FORTIN, Pierre. *La morale, l'éthique, l'éthicologie : une triple façon d'aborder les questions d'ordre moral*, *op. cit.*, p. 49.

⁵⁴ DUFRESNE, Jacques. *Déficience intellectuelle, justice, communauté*, Longueuil (QC), Conférence de Jacques Dufresne au XII^e colloque thématique annuel de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle *Pour faire face à la musique. Déficience intellectuelle, accueil et traitement au sein du système judiciaire* (Hôtel Radisson, Longueuil), 2 Novembre 2001. Disponible sur : [http://agora.qc.ca/refext.nsf/Documents/Handicape-Déficience_intellectuelle_justice_communaute_par_Jacques_Dufresne](http://agora.qc.ca/refext.nsf/Documents/Handicape-Deficience_intellectuelle_justice_communaute_par_Jacques_Dufresne).

⁵⁵ RHÉAUME, Martin. *op. cit.*, p. 128.

qu'il nous faut « dépasser la formulation de normes » et que « l'éthique doit non seulement tenir un discours critique sur les pratiques, elle doit aussi libérer notre créativité pour imaginer le type d'humanité que nous voulons construire ⁵⁶ ». Nous pourrions résumer, pour les fins du présent mémoire, notre conception du terme « éthique » comme suit : l'éthique est démarche de *sujet* en perpétuel *par-faire*, un art de porter un regard conscient sur sa pratique de vie, de se choisir en agirs responsables porteurs de *plus être* pour soi et pour les autres, en harmonie avec ses valeurs. Ainsi, l'*expérience éthique* réside en ce lieu-moment de soi où s'opère la rencontre-exercice de son autonomie en une décision engageant dans l'action son altérité responsable, en convivialité.

⁵⁶ DOUCET, Hubert. « Au-delà des morales, des législations et des codes, garder le dialogue ouvert et la conscience inquiète », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 139.

Chapitre 1.

La notion de perception : assises théoriques

*Dans le cas de l'homme, une décision dépend de la mémoire
du passé et de l'anticipation du futur [...] parce que
le Temps c'est aussi l'éthique, le choix des valeurs.*

Ilya PRIGOGINE

*Dans tous les domaines, la réalité des choses nous échappe
définitivement ; nous devons nous contenter de développer
un discours à propos de notre vision de cette réalité.*

Albert JACQUARD

1.1. Présentation générale

Ce premier chapitre servira à présenter les notions théoriques sur lesquelles reposera notre mémoire, convaincu que nous sommes de l'importance de se doter d'un appareillage conceptuel explicite afin d'être à même de " lire " - en respect des limites posées par le présent exercice - et de " faire parler " les pièces de notre *corpus* de littérature.

Les deux citations retenues en tête de chapitre ¹ permettent d'illustrer un élément central de notre posture. L'humain de tout temps s'est doté - et se dote plus que jamais peut-être compte tenu de la complexification qu'a connue notre vie quotidienne au cours du dernier demi-siècle - de *discours* lui permettant d'articuler, plus ou moins consciemment nous le verrons, ses lectures, parfois omniexplicatives, des interrogations au sein desquelles

¹ PRIGOGINE, Ilya. *De l'être au devenir*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, 1999, p. 39 ET JACQUARD, Albert. *Cinq milliards d'hommes dans un vaisseau*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection Points - Série Point-Virgule V51, Février 1987, p. 35.

il baigne, qu'elles soient reliées à l'*autre différent* - même si non côtoyé - ou au monde qui l'accueille.

La notion centrale de notre appareillage théorique sera celle des *représentations sociales*. Empruntée à la psychologie sociale, cette science qui fait l'« étude scientifique des activités de l'individu en tant qu'il est influencé par d'autres individus ou par la société ² », cette notion permet de cerner le fait historique que les mots ayant servi par le passé et servant aujourd'hui à la désignation des personnes ayant une déficience intellectuelle constituent, en fait, de par leurs dimensions qualificatrices, beaucoup plus que de simples tournures linguistiques. Ils sont ce que l'on peut dénommer des *mots-qualifications*, à la fois *construits* ³ d'humains hantés par le besoin de rassurer leur peur de l'inexplicable et réactions du collectif, longtemps sanctions prenant visage de rejet en suite de disqualification.

Trois autres notions satellites s'y greffent et la complètent : celles de *règle sociale* et de *norme*, assises implicites de la notion de *perception*. Elles seront traitées selon l'ordre que nous estimons qu'elles occupent, vues dans une perspective longitudinale, dans le rapport à l'*autre différent*, personne d'abord aperçue (*perception*) et automatiquement métamorphosée (*représentation sociale*), interprétation de l'observateur-citoyen

² KLINEBERG, Otto. « Psychologie sociale », *Encyclopaedia Universalis en ligne*. Disponible sur : <http://biblio.uqar.qc.ca/>.

³ À savoir, « une connaissance acquise, à partir d'éléments qui sont fournis soit par les sens, soit par la conscience, soit par décision rationnelle », dans : BARREAU, H. « Construction [épist. géné.] », dans AUROUX, Sylvain (vol. dir.). *II. Les notions philosophiques. Dictionnaire. Tome 1. Philosophie occidentale : A-L*, dans JACOB, André (dir.). *Encyclopédie philosophique universelle. Les Notions Philosophiques. Dictionnaire 1*, Paris (France), Presses universitaires de France, 1^{re} éd. août 1990, p. 449.

compagnon d'*humanité* inscrite au normatif de son *ethos* (*règle sociale, norme*), alors source de réconfort.

Deux commentaires par rapport à ce choix.

Premièrement, c'est consciemment que sont écartées de nombreuses autres notions reliées en qualité de compléments à géométrie variable à celle de *représentation sociale*, la colorant selon les époques, les connaissances en ce temps, les communautés humaines auxquelles on s'intéresse, voire, leurs corps constituants.⁴

Deuxièmement, pour les fins de notre propos, les notions retenues prennent tout leurs sens lorsqu'elles se retrouvent articulées parmi les principales assises d'une théorisation ayant comme visée, d'une part, de lire l'état des conditions et des perspectives de vie de nombreux membres des collectivités humaines personnellement et socialement dévalorisés en raison de caractéristiques personnelles socialement discréditantes et, d'autre part, de proposer des voies d'action porteuses de valorisation, tant sur le plan personnel que social. Il est fait ici référence à la *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux - VRS* élaborée par Wolf WOLFENBERGER à la fin des années 1960. Ces travaux sont devenus, au cours des trente dernières années, des textes fondateurs, tant au Québec qu'au niveau international, guidant la conception, l'organisation de l'offre et l'évaluation des services aux personnes socialement dévalorisées ou à risque de l'être.

⁴ Principalement : *rite, usage, pratique, expérience, signe, sens, symbole, mythe, préjugé, superstition, croyance, conviction, foi, malédiction, coutume, culte, habitude, légende, tradition, folklore, mœurs, culture, légitimité.*

Cette théorie fera l'objet de notre deuxième chapitre puisqu'elle s'inscrit au creuset des connaissances scientifiques des sciences humaines et sociales qui seront abordées ici. Compte tenu du fait que la notion de *norme* s'avère être la nourrice de celle de *normalité*, qui elle-même engendre celles de *déviance* et de *tolérance / intolérance*, elle constituera le pont nous conduisant à la *VRS*, solution de rechange à l'exclusion basée sur la différence socialement dévalorisée.

Pour l'instant, examinons de plus près les notions retenues en débutant avec celle de la perception, ce regard sur l'autre souvent inconsciemment moteur de notre agir.

1.2. La notion de *perception*

Ce concept constitue, au sein de notre cadre théorique, l'antichambre de la notion de *représentation sociale*. Bien qu'elle revête de multiples significations au sein de la langue française - *Le grand dictionnaire terminologique* de l'*Office québécois de la langue française* en dénombre quelque soixante-dix - , l'usage qui en sera fait ici retiendra plus spécifiquement trois de ses acceptions.

La première sera celle de son sens général : il s'agit de l' « Action de percevoir par les sens, par l'esprit. » Deux autres seront puisées celles-là au domaine de la psychologie : ce terme réfère à la fois à la « Représentation mentale d'un objet ou d'une image donnée par la perception, sans référence à une chose en soi » et, surtout, compte tenu de notre propos encore ici, à la « Prise de connaissance sensorielle du monde extérieur effectuée en relation avec l'expérience et la pensée, et s'accompagnant d'un processus

d'intégration émotionnelle et d'interprétation des informations sensorielles recueillies.⁵ » En complément, rajoutons qu'au milieu du siècle dernier, l'entrée " perception " du *Dictionnaire des synonymes de la langue française*, indiquait que ce terme « désigne un acte de l'esprit qui prend possession d'une chose par l'idée qu'il s'en forme et qui reste en lui⁶ ». Un demi-siècle plus tard, sa réécriture, le *Nouveau dictionnaire des synonymes*, renvoie, à leur entrée respective, les mots " perception " et " représentation " l'un à l'autre.⁷ C'est dire leur corrélation systémique.

On peut alors avancer, avec Georges THINÈS, que la perception « ne saurait être distinguée du sujet percevant », donnée charnière concernant cette notion. Il explicitera en spécifiant que les « structurations qui caractérisent les perceptions sont orientées au départ, non seulement par les potentialités des récepteurs, mais aussi par l'intervention des significations diverses acquises par chaque individu au cours de son existence ». C'est prendre en compte le fait qu'aux « significations biologiques fondamentales [...] viennent se joindre celles qui résultent des créations propres du sujet comme individu et comme être social⁸ », nature même d'une *représentation sociale*. Jean LADRIÈRE dira qu'il « y a dans la représentation comme une superposition de deux types de présence : d'une part, la présence effective directe d'une personne, d'un objet, d'une action ; d'autre

⁵ LE GRAND DICTIONNAIRE TERMINOLOGIQUE - GDT. « Perception - domaine(s) : généralité », Québec et Montréal (QC), Office québécois de la langue française - OQLF, ©1972 ET IDEM. « Perception - domaine(s) : psychologie », Québec et Montréal (QC), Office québécois de la langue française - OQLF, ©2001. Disponible sur : http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index800_1.asp.

⁶ BAILLY, René. *Dictionnaire des synonymes de la langue française*, Paris (France), Librairie Larousse, Imprimerie Larousse Novembre 1946 © Augé, Gillion, Hollier-Larousse, Moreau et Cie (Librairie Larousse) 12^e tirage (360^e mille) 1947, p. 432.

⁷ GENOUVRIER, Émile, DESIRAT, Claude, HORDÉ, Tristan. *Nouveau dictionnaire des synonymes*, Paris (France), Larousse / Collection Larousse références, Imprimerie Hérissey - Évreux 10 janvier 1998 © Larousse Bordas 1997 © Larousse 1992, p. 510 et 596.

⁸ THINÈS, Georges. « Perception », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, ©2003. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=O140571>.

part, la présence indirecte, médiatisée par la première, d'une réalité qui n'appartient pas au champ de l'appréhension directe⁹ », ce que nous allons maintenant voir.

1.3. La notion de *représentation sociale*

Cette complexe notion sera d'abord examinée en regard de son *en jeu* pour notre propos. Puis, nous verrons les *repères globaux* qu'elle nous fournit, lesquels nous conduiront à examiner la question de *l'exclusion sociale*, résultat de l'*activité représentationnelle* en société, activité interactive porteuse de son *interpellation de sens*.

1.3.1. Son *en jeu*

On l'a dit, cette notion constitue le pivot du cadre référentiel adopté. Elle facilite la lecture des *enjeux* se révélant - au sens photographique du terme - au fil des rapports individuels et collectifs à la *différence* par le fait qu'elle explicite la nature de l'altérité *en jeu* en permettant de décoder les perceptions prévalentes. Serge MOSCOVICI, - considéré par Pierre MANNONI comme étant l'auteur de « l'étude princeps [de] l'analyse [de] la spécificité des représentations dans le monde moderne¹⁰ » et reconnu par Jean-Pierre PASLEAU et Jean-Luc COLLIGNON comme l'initiateur, durant les années 1960, de ce « modèle original [qui a] permis de renouveler le regard porté sur diverses réalités

⁹ LADRIÈRE, Jean. « Représentation et connaissance », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, ©2003. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/article.asp?nref=P152631>.

¹⁰ MANNONI, Pierre. *Les représentations sociales*, Paris (France), Presses universitaires de France - Collection *Que sais-je ?* Numéro 3329, 1^{re} édition mai 1998, p. 43. Il rajoutera que « L'analyse de Moscovici a le mérite de fournir au concept même de représentation sociale sa définition scientifique et de décrire une méthode d'approche de caractère psychosociologique. » (*idem*)

sociales ¹¹ » - indique que les représentations sociales « forment le sous-sol qui échappe aux individus mêmes dont elles façonnent les actes et les paroles et à qui elles permettent de coexister ». Dans leur *vivre-ensemble*, les humains « classe [nt] sans doute les objets ; les personnes, on les reclasse, déclasse ou surclasse », ce qui explique « Ce pourquoi on recourt toujours à plusieurs systèmes ayant chacun son principe qui répond au but poursuivi. Et dont chacun a le pouvoir de générer une réalité. Les hommes ne représentent pas seulement eux-mêmes, leurs semblables, ils actualisent ces représentations. » C'est alors dire que, dans « la vie réelle, ils les mettent en scène objectivement, de sorte que chaque catégorie devient un acteur effectif de la vie en commun ». Dans ce sens, « S'il existe dans une société une classification des individus, soyez sûrs qu'elle s'objective dans le temps, finit par faire partie de ces individus, leur réalité épousant l'apparence. » Au creux même de la dynamique de la vie en collectivité humaine, la question devient « d'expliquer les comportements et les rapports entre les hommes selon la manière dont ils sont représentés et dont on se les représente à travers ceux-ci ¹² ».

L'angle d'analyse offert par la psychologie sociale aide donc à circonscrire différents éléments constitutifs de cette notion de *représentation sociale*. L'éclairage des rapports humains qu'elle apporte vient enrichir le regard porté sur l'*autre* dans le fluide de la vie des humains. L'élaboration de ces actes de représentation s'avère, en fait, une approche privilégiée par notre espèce pour se *re-connaître* et apprivoiser son habitat. Elle

¹¹ PASLEAU, Jean-Pierre, COLLIGNON, Jean-Luc. « Handicap mental et représentations sociales », dans DUCHÊNE, Joseph, MERCIER, Michel, DELVILLE, Jacqueline, DELFOSSE, Marie-Luce, MATTYS, Marie, WITDOUCK, Odette. *Éthique et handicap mental*, Namur (Belgique), Presses universitaires de Namur - Collection Psychologie, Numéro 1, Janvier 1997, p. 33.

¹² MOSCOVICI, Serge. « Préface », dans JODELET, Denise. *Folies et représentations sociales*. Paris (France), PUF - Collection Sociologie d'aujourd'hui, 1^{re} édition juillet 1989, p. 10, 23-24, 24 et 11.

constitue en notre vie de chaque jour notre abord de l'*autre* et notre abordage du monde, le plus souvent, notre grille largement non conscientisée d'interprétation de notre altérité. Pierre MANNONI la qualifie d'ailleurs de fondement d'une « épistémologie du sens commun ¹³ » (la notion des *représentations sociales* permet donc d'analyser l'*épistémè*, cet ensemble de connaissances réglées relatives à la conception du monde propres à un groupe social d'une époque donnée). Il souligne le fait que « si l'on n'utilisait pas ces instruments cognitifs, il serait très coûteux de s'exprimer, car on serait dans l'obligation, à chaque occasion et pour chaque question, pour que la communication soit intelligible, de définir au préalable l'objet dont on parle ¹⁴ », ce qui n'est pas commun à tous, mais bien de l'ordre de l'*habitus* communicationnel.

Cet élément de la dynamique de l'agir social explique le fait, selon Serge MOSCOVICI, qu' « une seule représentation collationne ainsi une grande variété de raisonnements, d'images et d'informations d'origine diverse à l'aide desquels elle forme un ensemble plus ou moins cohérent ». Ainsi, est permis au commun des mortels ce qui est défendu au spécialiste, à savoir d' « associer des contenus intellectuels et des modes de réflexion disparates en un réseau continu de solutions aux problèmes rencontrés ¹⁵ », ce qui fera dire à Normand BOUCHER que les représentations sociales sont alors « le résultat d'un processus interactif ¹⁶ », puisque, souligne Alain GIAMI, la représentation « est toujours la

¹³ MANNONI, Pierre. *op. cit.*, p. 87 à 105.

¹⁴ *idem*, p. 23-24.

¹⁵ MOSCOVICI, Serge. *op. cit.*, p. 16.

¹⁶ BOUCHER, Normand. « Bref tour d'horizon du concept de représentations sociales », dans SERVICE INTERNATIONAL SCIENTIFIQUE DE RÉADAPTATION SUR L'AUTOROUTE DE L'INFORMATION (SISRAI). *Dictionnaire de la réadaptation. Version janvier 1999*. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/dico/>. On peut se référer à cet article pour un survol des principales conceptions sociologiques et anthropologiques du concept.

représentation d'autre chose ¹⁷ ». Serge MOSCOVICI, empruntant une expression du monde télévisuel, dira que tout un chacun « “ zappe ” [... ,] puisant selon ses intérêts successifs dans le stock d'informations disponibles, pratiquant les rapprochements les plus étonnants ¹⁸ ».

À notre entendement, c'est reconnaître la présence active - interactive serait probablement plus descriptif de nos fonctionnements collectifs - des modes conscient et inconscient façonnant l'être, inscrivant les motivations humaines dans un agir. Et cet agir, il demeure “ conscientisable ” pour qui en fait le choix en sa qualité de *sujet*. Un choix de quête de sens de soi en action.

Poursuivant avec Serge MOSCOVICI, on pourra concevoir qu'il s'agit « d'actions représentationnelles », c'est-à-dire d'actions qui « mettent en oeuvre un contenu soutenu par l'accord du groupe et [qui] mettent en scène des explications que l'on veut rendre efficaces par des conduites particulières ». Dans les faits, ces actions « ne sont pas des moyens physiques destinés à produire des fins physiques, mais un enchaînement de conduites dont l'une se prévaut de l'intelligibilité de l'autre [et elles] sont définies par ce qu'elles représentent [...] et ne représentent que ce qu'on tient pour réel ». On comprendra alors que « Ce n'est point l'effet d'une convention ou d'un consensus mais d'une habitude qui rend les mots et les images incontestables. La réalité immuable et

¹⁷ GIAMI, Alain. « Sexualité et handicaps : quelques représentations », dans ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE. *Déficiences motrices et handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris (France), Association des paralysés de France - APF, 1996, p. 81 à 83. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/>.

¹⁸ MOSCOVICI, Serge. *op. cit.*

incontestable d'une collectivité représente du même coup tout ce qui est considéré juste, raisonnable, agréable. ¹⁹ »

Apparaît ainsi un phénomène de comportement collectif de l'ordre de l'amalgame interactif *légitimation-régulation*, c'est-à-dire, dans le sens des travaux de Pierre FORTIN, l'émergence d'une chimie de l'agir issue de la combinaison de cette « manière particulière de penser la vie, le monde, l'histoire, l'être humain et d'exprimer ces réalités au moyen d'images ou de concepts plus ou moins élaborés - le “ réservoir de sens ” » (*légitimation*), et de « ce à partir de quoi on propose ou impose une action, une attitude, un état d'esprit ou un comportement, de façon à témoigner d'une ou de quelques valeurs privilégiées ²⁰ » (*régulation*). Alors, dira Serge MOSCOVICI, « On se sent dispensé, une fois pour toutes, d'en fournir les raisons, c'est-à-dire d'expliquer la signification d'un jugement et de prouver l'utilité d'un acte. Cela veut dire que toute représentation tend, en dernière instance, à une autorité et que, parvenue à son faite, la pensée collective n'est rien d'autre qu'une banalité. ²¹ » Pierre MANNONI précise que ce phénomène social s'avère d'autant plus fondé que « L'adhésion sentimentale du public à une représentation sociale consacrée, et les relais interstimulants de la co-action et interconvaincants de la propagation communicationnelle, interviennent pour lui conférer, par un effet de groupe, une crédibilité qui se passe d'assise rationnelle et de démonstration scientifique. » La boucle se complète

¹⁹ MOSCOVICI, Serge. *op. cit.*, p. 25 et 21.

²⁰ FORTIN, Pierre. *La morale, l'éthique, l'éthicologie : une triple façon d'aborder les questions d'ordre moral*, Sainte-Foy (QC), Presses de l'Université du Québec - Collection Éthique, Numéro 1, 2^e trimestre 1995, p. 100 et 101.

²¹ MOSCOVICI, Serge. *op. cit.*, p. 21.

comme suit : la « représentation fait la conviction autant que la conviction fait la représentation ²² ».

La notion de *représentation sociale* permet donc d'éclairer les éléments constitutifs du métier sur lequel s'est tissée et se tisse chaque jour la dynamique perceptuelle en action à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Bien que conscient qu'une « représentation n'est jamais la bonne, on ne peut toutefois en nier l'efficacité ²³ », puisque, comme le souligne Christian DE MONTLIBERT, elles « sont toujours polysynthétiques, elles n'isolent pas les éléments mais traitent d'un tout indifférencié ». Elles constituent « une globalité qu'on ne peut pas diviser, et trichent le plus souvent avec les règles de la logique formelle ²⁴ ».

Souvent, comme le souligne Henri-Jacques STIKER, « notre mémoire vive a tendance à ignorer le passé, persuadée que nous nous trouvons dans un progrès cumulatif et ascensionnel et qu'étant à la pointe de ce progrès, nous n'avons plus ni leçon ni inspiration à recevoir du passé ²⁵ ». Pourtant l'on sait, comme nous le font remarquer Maurice GAGNON et Daniel HÉBERT, que « Le perçu est toujours interprété,

²² MANNONI, Pierre. *op. cit.*, p. 58-59 et 59.

²³ MOSCOVICI, Serge. *op. cit.*, p. 26.

²⁴ MONTLIBERT, Christian de. « Préface », dans ÉBERSOLD, Serge. *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Paris (France), Éditions du CTNERHI - Collection Flash Informations - Numéro hors série # 221, 2^e éd. mars 1997, p. 6.

²⁵ STIKER, Henri-Jacques. « Aspects socio-historiques du handicap moteur », dans ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE. *Déficiences motrices et handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris (France), Association des paralysés de France - APF, 1996, p. 22 à 29. Disponible sur : <http://noemmed.univ-rennes1.fr/sisrai/> (aller à SISRAI / Dictionnaire de la réadaptation / Articles).

inconsciemment ou non, à la lumière de nos connaissances antérieurement acquises, qui sont de natures fort diverses : science, philosophie, croyances religieuses, mythes, croyances populaires, préjugés, etc.²⁶ ». C'est ainsi que la pitié, la curiosité, le pouvoir, le danger, la charité, la moralité, le traitement, la tragédie, l'héroïsme, le coût, la productivité, la réadaptation, l'éducation, la justice et l'équité sont tous des aspects historiques et culturels sous lesquels on peut examiner les différences ou déviations corporelles et fonctionnelles par rapport aux attentes sociales dira Henri-Jacques STIKER.²⁷ Ceci nous amène à examiner quels seraient les principaux repères du phénomène de la perception.

1.3.2. Repères globaux de la dynamique perceptuelle

Mais qu'en est-il de la possibilité de dégager des repères globaux concernant la dynamique perceptuelle sociétale ? Trois des auteurs incontournables de la littérature sur l'histoire et l'anthropologie de la *différence*, Claude LÉVI-STRAUSS, Michel FOUCAULT et Jean DELUMEAU, nous permettront d'esquisser une réponse à cette question.²⁸

²⁶ GAGNON, Maurice, HÉBERT, Daniel. « Les leçons de l'histoire des sciences : trois approches épistémologiques », dans GAGNON, Maurice, HÉBERT, Daniel. *Enquête de science. Introduction à l'épistémologie*, Montréal (QC), Fides, 2000, p. 223.

²⁷ Voir : STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, Paris (France), Aubier Montaigne / Collection présence et pensée, 1982.

²⁸ Pour ces trois auteurs, sauf indication contraire, les citations sont tirées de : DORVIL, Henri, BISSON, Jocelyn, SÉVIGNY, Odile (coll. Monique BENOÎT et Louise DUPUIS). *Attitudes et croyances des Montréalais à l'égard des personnes malades mentales et des personnes déficientes intellectuelles. Rapport final présenté au Conseil québécois de la recherche sociale. RS-2084 1 092*, Montréal (QC), Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP) - Université de Montréal et Département de travail social - Université du Québec à Montréal, Juin 1995, 207 p.

Les travaux de Claude LÉVI-STRAUSS du milieu du siècle dernier ont « décelé un choix, un parti pris en faveur des normaux, des formes pures et concomitamment une méfiance, une peur envers les déviants conçus comme porteurs du mal ». Ainsi, selon leur réaction à l'*autre différent*, il est possible d'identifier deux types de sociétés : celles « qui pratiquent l'anthropophagie, c'est-à-dire qui voient dans l'absorption de certains individus détenteurs de forces redoutables le seul moyen de neutraliser celles-ci et même de les mettre à profit », et celles qui « comme la nôtre, adoptent ce qu'on pourrait appeler l'anthropémie (du grec *emein*, vomir) ». Chez ces dernières, on « choisi la solution inverse consistant à les expulser hors du corps social en les tenant temporairement ou définitivement isolés, sans contact avec l'humanité, dans des établissements destinés à les recevoir ».

Michel FOUCAULT dira, dans son incontournable *Histoire de la folie à l'âge classique* (1961), que « la folie était perçue comme faisant partie intégrante du paysage culturel, et ce, durant toute l'époque de la Renaissance ». Pourtant, au « milieu du XVII^e siècle, l'Occident met brusquement fin à cette hospitalité qu'il avait accordée jadis à la folie » (au Québec, l'enfermement se pratiquera à partir de 1714 avec la création des loges dans les hôpitaux généraux²⁹). C'est dire qu'un revirement historique s'opère : le « monde de la folie va devenir le monde de l'exclusion sociale, lequel n'est possible que dans certaines conditions de la société ». L'État développe ses *Hôpitaux généraux*, institutions

²⁹ Voir : TREMBLAY, Mireille (dir.), BOUCHER, Guylaine, CHARBONNEAU, Yves, GASCON, Hubert (coll.). *Le chemin parcouru : de l'exclusion à la citoyenneté*, Longueuil (QC), Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle - FQCRPDI, 2000, ET ANCTIL, Hervé, BLUTEAU, Marc-André. *La santé et l'assistance publique au Québec, 1886 - 1986*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 1986.

où, « pour des raisons économiques et morales, l'on parquait chômeurs, mendiants, gueux, fous, etc. Quiconque n'entrait pas dans le schéma de la rationalité et de l'efficacité était reconnu déviant et envoyé à l'asile. »

S'élabore ainsi une nouvelle perception sociohistorique qui perdurera jusqu'à nos jours : le « nouvel ordre bourgeois percevait la folie à travers une condamnation éthique de l'oisiveté ». En conséquence, « le comportement du fou ne devait en rien entrer en compétition avec les normes relatives à l'éthique du travail, à la responsabilité, la capacité, la propreté, l'utilisation rentable du temps, la fixation à un lieu déterminé (adresse), l'individualisme du nouvel Ordre bourgeois ». Dorénavant, « Les productifs ne doivent plus être dérangés par les improductifs ³⁰ », d'où, le « déviant » doit « rentrer dans le rang ou se réfugier dans les loges des hôpitaux généraux ³¹ ». Rapidement, cette « norme bourgeoise de la distance sociale, de la distinction s'est affirmée » et, effectivement, on a commencé à envoyer à l'asile. On comprendra, en toute logique, que ce « renfermement s'est révélé déterminant pour la représentation sociale de la folie, l'attitude de la société envers le fou ³² », appellation, rappelons-le, qui englobe à cette époque les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Dans sa fresque historique *La peur en Occident. XIV^e-XVIII^e siècles. Une cité assiégée* (1978), l'historien Jean DELUMEAU, spécialiste de l'étude des mentalités, « a

³⁰ DORVIL, Henri. « La maladie mentale comme problème social », *Service social*, Volume 39, Numéro 2, 1990, p. 50.

³¹ *idem*, et voir ANCTEL, Hervé, *et alii. op. cit.* Nous ne pouvons ici résister à la tentation de poser la question suivante : quelles valeurs portent les propos tenus ces dernières années dans plusieurs milieux sinon ce même regard de faire rentrer dans le rang et/ou de punir l'improductif de tout acabit ?

³² DORVIL, Henri, *et. alii. op.cit.*, p. 52.

retracé avec éloquence la peur que l'Occident a toujours nourrie non seulement à l'égard des femmes, des juifs et des noirs mais aussi à l'égard des corps différents de tout acabit ». Ne retenons, avec la philosophe Madeleine PRÉCLAIRE, que deux données fondamentales par rapport à cette question de la *peur*, l'une relative à un fait historique et l'autre relative à notre *psyché* même.

D'une part, la donnée historique. Le XIV^e siècle est marqué de la première « véritable catastrophe sanitaire [...] quand s'est produit en Europe un événement considérable : la Peste noire », vaste épidémie par laquelle il est estimé que, « pendant l'été de 1348, entre le mois de juin et le mois de septembre, le tiers de la population européenne a succombé ». Pour comprendre la portée de ces événements, « il faut mettre en relief un élément essentiel : au cours d'une telle épreuve, l'homme moyen se dissout. Il a peur. L'univers du juste milieu, qui est le nôtre d'ordinaire, qui rejette les excès des vertus et des vices, disparaît. » Alors s'installe un phénomène que nous qualifierons d'exutoire : « la recherche des coupables ; car toujours, trouver la cause d'un mal c'est créer un cadre sécurisant, reconstituer une cohérence de laquelle pourront sortir des remèdes ». Pour ce faire, il y a nécessité « de trouver des boucs émissaires qu'on charge des péchés ou des erreurs de la collectivité. Les coupables potentiels, c'est d'abord les étrangers, les marginaux, ceux qui n'étaient pas bien intégrés à la communauté. ³³ »

D'autre part, par rapport à notre *psyché*. On doit tenir en compte que « la peur existe, et toujours demeurera. Elle fait partie de notre *condition* [en italique dans

³³ PRÉCLAIRE, Madeleine. « De l'an mil à l'an deux mille : les grandes peurs en Occident. Mythes ou réalités ? », *L'Agora*, Volume 2, Numéro 9, Juillet 1995, p. 38 et 39.

le texte]. » Elle est à la fois dévastation, « ses conséquences mènent à des inadaptations, des régressions, des négativités, de la paralysie, du découragement voire du chaos », et enfantement, en ce sens qu'elle « peut aussi être provocation, créatrice d'être [puisque] la culpabilité vécue positivement peut créer des tensions, nourrir une inquiétude créatrice, développer la responsabilité ». La peur constitue donc une « composante majeure de l'expérience humaine, une dimension de notre existence. La peur est en nous. ³⁴ » Qui dit peur, dit inquiétude, menace, danger, tous trois matrices de l'exclusion.

1.3.3. L'exclusion sociale

Dès l'introduction de son *Que sais-je ?*, *La folie*, Roland JACCARD se demande, à propos de l'exclusion sociale, « si toute collectivité n'a pas besoin de fous, des déviants, de délinquants pour y inscrire sa négativité ». Poursuivant sa réflexion, il pose une question : « Les victimes sacrificielles, les rôles maudits ne sont-ils pas nécessaires pour qu'une ligne de partage puisse être tracée entre la raison et la déraison, entre le permis et le défendu, entre le convenable et l'indécent, entre ce qui rassure et ce qui menace ? » Il répondra que la société « se purifie en transférant et en fixant ses frayeurs et ses contradictions sur une image mythique » et - ceci constituant « presque une loi sociologique » selon lui - que « plus l'écart entre les prescriptions morales et le comportement social réel est grand, plus se fera sentir le besoin de sacrifier des boucs émissaires afin de maintenir le mythe social selon lequel l'homme vit selon les éthiques qu'il professe officiellement ³⁵ ».

³⁴ PRÉCLAIRE, Madeleine. « De l'an mil à l'an deux mille : les grandes peurs en Occident. Le responsable, c'est toujours l'autre », *L'Agora*, Volume 2, Numéro 10, Été 1995, p. 37.

³⁵ JACCARD, Roland. *La folie*, Paris (France), Presses universitaires de France - Collection *Que sais-je ?* Numéro 1761, 2^e éd. 22^e mille 3^e trimestre mai 1980 ©1979, p. 9 à 14.

Il semble donc possible de poser, avec Henri DORVIL, Marc RENAUD et Louise BOUCHARD, la transversalité historique du phénomène de l'exclusion puisqu'il apparaît, au fil des époques, être « un invariant que l'on retrouve de tout temps, en tout lieu et chez tous les peuples. Seules changent les formes, la formalité de l'exclusion avec le temps, les lieux et suivant les idéologies des groupes d'individus. ³⁶ »

Jean-Claude MARTIN et Raymond BARIL diront que l'exclusion est « synonyme de mise à l'écart de la société et de solidarités locales ³⁷ ». Selon Henri DORVIL, Jocelyn BISSON et Odile SÉVIGNY, il existe deux types d'exclusion, l'une « privée vécue à travers une relation interactive entre deux individus », l'autre « massive qui mène à l'internement et au génocide », et « le commun dénominateur de ces individus, de ces groupes discriminés est de n'être pas ce qu'ils devraient être au regard des dominants, de ne pas correspondre au canon de la conformité ³⁸ ». Il est question de tolérance. ³⁹

Dans cette dynamique perceptuelle, le « handicap n'exprime pas un statut [, il] renvoie à la dynamique sociale particulière que provoquent les obstacles à la réinsertion qu'une société institue et qui empêche les individus d'accomplir n'importe quel rôle ⁴⁰ ». C'est dans ce sens que le sociologue américain Saad NAGI développera le concept « d'incapacité » (*disability*) « lié aux conséquences sociales et donc au handicap et non aux

³⁶ DORVIL, Henri, RENAUD, Marc, BOUCHARD, Louise. « L'exclusion des personnes handicapées », dans DUMONT, Fernand, LANGLOIS, Simon, MARTIN, Yves (dir.). *Traité des problèmes sociaux*, Québec (QC), Institut québécois de recherche sur la culture, 1994, p. 712.

³⁷ MARTIN, Jean-Claude, BARIL, Raymond. « L'exclusion comme effet de trajectoire administrative et de cheminement individuel », *Lien social et Politiques - RIAC*, Numéro 34, p. 131.

³⁸ DORVIL, Henri, *et alii. op. cit.*, p. 10-11.

³⁹ Voir les travaux fondamentaux de : NOËL, Lise. *L'intolérance. Une problématique générale*, Montréal (QC), Les Éditions du Boréal, 1989, p. 10, 11, plat verso et 11.

⁴⁰ DORVIL, Henri, *et alii. op. cit.*, p. 11.

attributs personnels que sont les déficiences et les limitations fonctionnelles ». Pour lui, il est clair « qu'il n'y a pas de relations causales linéaires entre les limitations fonctionnelles et l'impact social sur les activités et les rôles ⁴¹ ». C'est comprendre que la source de la dynamique d'exclusion est nichée en la dimension pulsion de l'*ethos* du collectif humain. Comme le souligne Jean-Sébastien MORVAN,

Le social tente de composer avec ses " déviants " et ses " contrefaits " en empêchant ce qu'il redoute avant tout, à savoir la transgression des tabous fondateurs de toute société, la double interdiction, celle du meurtre et celle de l'inceste : en effet ces " supposés hors-normes " lui apparaissent particulièrement sujets à agir ce qui déstabiliserait et compromettrait la vie sociale. Cet imaginaire n'est jamais qu'effet de projection sur le " différent " de ce qui travaille l'imaginaire individuel et groupal. Cette émergence du déficient défaillant et menaçant, révélateur de ce qui en chacun pointe comme désir de mort, fait de l'institution, le lieu exutoire et conjuratoire - et aussi colmatage - de ces débordements fantasmés. ⁴²

1.3.4. L'activité représentationnelle

En somme, « l'idée fondamentale est que l'activité représentationnelle procède d'une restructuration mentale dont la finalité est de favoriser un repérage du sujet par rapport à son environnement par l'intermédiaire d'un agencement de la connaissance à la visée adaptative ». Dans ce sens, la *représentation sociale* « est un savoir vulgaire servant à tous les individus du même groupe qui disposent, de la sorte, d'un stock commun de notions dont le sens fait clair pour tous. [...] Chacun y puisera pour se constituer un modèle de pensée valide dans le groupe ou la culture de référence. » En toute conséquence,

⁴¹ Voir FOUGEYROLLAS, Patrick. « Changements sociaux et leurs impacts sur la conceptualisation du processus de handicap », *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, Volume 9, Numéro 2-3, 1998, p. 7 à 13.

⁴² MORVAN, Jean-Sébastien. « De la désinstitutionnalisation et de l'intégration communautaire : réflexions et questions introductives », dans IONESCU, Serban, SALBREUX, Roger (sous la coordination scientifique de). « Actes des journées d'étude de l'AIRHM. 3 et 4 avril 1992. Université Paris VIII-Saint-Denis. La recherche en déficience intellectuelle : aujourd'hui et demain », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 3, Numéro spécial, Décembre 1992, p. 107.

les *représentations sociales* constituent un « **prêt-à-penser** des membres de la société, puisque aussi bien ce sont elles qui ont pour charge de décrire le réel social, et de l'interpréter en l'expliquant. **Leur fonction est la prescription d'attitudes, de conduites et de visions du monde et de l'humain** [nous soulignons] .⁴³ »

Appliqué à la dynamique perceptuelle sociohistorique de la personne ayant une déficience intellectuelle, il est éclairant de constater que le déclencheur fondamental d'une *représentation* se niche dans le regard porté, ce que Serge MOSCOVICI résume fort bien comme suit : « **c'est la tension entre le familier et l'étrange qui crée le besoin de se représenter et en façonne les résultats** [nous soulignons]⁴⁴ ». Nous sommes au niveau de sa propre interpellation par l'*autre différent*.

Les *représentations sociales* sont donc en quelque sorte un réservoir de passe-partout facilitant, voire permettant aux femmes et aux hommes de ce monde de cohabiter. Elles sont parties prenantes de notre *ethos*. Nous en avons la responsabilité. René SIMON dira que « La conduite éthique apparaît [...] comme un mixte de liberté-responsabilité et de nécessité⁴⁵ ». Bernard SÈVE, inspiré de Hans Jonas et de son *éthique de la responsabilité*, rajoute que « Nous sommes responsables du monde que nous laisserons après nous. La responsabilité porte sur l'avenir, elle porte sur l'existence même d'un avenir et elle est exigée par lui : cette responsabilité *procède de l'avenir* [en italique dans le texte] .⁴⁶ »

⁴³ MANNONI, Pierre. *op. cit.*, p. 66-67 et 74.

⁴⁴ MOSCOVICI, Serge. *op. cit.*, p. 20.

⁴⁵ SIMON, René. « Action et indétermination », dans SIMON, René. *Éthique de la responsabilité*, Paris (France), Cerf, 1993, p. 24.

⁴⁶ SÈVE, Bernard. « Hans Jonas et l'éthique de la responsabilité », *Esprit*, Numéro 10, Octobre 1990, p. 75.

Dans ce sens, Albert JACQUARD apparaît inspiré, par rapport à notre propos, lorsqu'il dit que,

*Grâce à la parole, grâce à sa capacité de conceptualisation, grâce à son aptitude à imaginer des modèles explicatifs des événements qu'il observe, à comprendre les processus à l'oeuvre dans la nature, l'Homme peut transmettre non seulement des attitudes que l'expérience a révélées efficaces, mais aussi des méthodes permettant d'inventer des attitudes adaptées face à une situation nouvelle.*⁴⁷

Nous sommes individuellement interpellés.

1.3.5. L'interpellation de sens

La perspective sociologique invite de nouveau la question du sens avec Alain BLANC qui rappelle que « le handicap titille la vie collective car il permet de poser des questions sur le sens visé par les actions contribuant à sa réparation. Il débouche sur l'éthique : que voulons-nous pour les handicapés et à travers eux que sommes-nous capables de construire comme modèle historique traduisant nos conceptions et nos priorités ?⁴⁸ »

Nous avons oeuvre éthique en chantier puisque ce pouvoir de transmission étant nôtre, notre responsabilité est engagée afin de poursuivre l'invention de nos capacités de vivre également en quotidienneté avec *l'autre en sa différence*. Certes, cette opération est facilitée par l'utilisation de notions telles que celle de *représentation sociale*. Il restera

⁴⁷ JACQUARD, Albert. « Définir les races humaines ? », dans JACOB, André (vol. dir.). *Encyclopédie philosophique universelle. Volume I. L'univers philosophique*, Paris (France), PUF, 1^{re} éd. février 1989, p. 1381.

⁴⁸ BLANC, Alain. « Notes de lecture, Henri-Jacques Stiker (2000), *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, collection Essais, CTNERHI, 149 p. », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, Numéro 86, Avril-Juin 2000, CTNERHI, p. 95.

toujours que ce sont des femmes et des hommes qui sont en relation au sein de milieux de vie et, que seules ces femmes et seuls ces hommes ont la capacité créatrice de se dire et de se construire en convivialité. Composant avec la donne que les *représentations sociales* « naissent, se transforment et parfois disparaissent » en suite d'un « façonnement [qui] s'effectue par modelage ou re-modelage de l'objet psychique ⁴⁹ » et considérant, avec Jean-Pierre PASLEAU et Jean-Luc COLLIGNON, que les *représentations sociales* se constituent « autour de trois axes ou de trois logiques sociales », à savoir qu'elles « fournissent un cadre d'opinions et d'évaluations des réalités à vivre, un cadre d'action et d'intervention, un cadre de structuration sociale : organisationnel, socio-professionnel et/ou institutionnel par exemple ⁵⁰ », nous verrons au prochain chapitre que la *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux* élaborée par Wolf WOLFENBERGER apporte les balises permettant de s'attaquer à ce chantier.

Terminons la présentation de cette première notion théorique en signalant que, dès sa naissance - pour plusieurs, l'enjeu a déjà commencé à exister dès les premiers tests passés par la mère - l'enfant ayant une déficience intellectuelle doit faire face à une représentation de taille, que Christine CHAMPONNOIS résume ainsi : « Quand un bébé vient au monde, il trouve place dans la suite des générations, enfant, fils de ses parents et petit-fils de ses grands-parents. Les adultes qui l'accueillent vont lui donner place dans une chaîne, l'imaginant déjà père lui-même d'une nouvelle génération. Quand l'enfant est

⁴⁹ MANNONI, Pierre. *op. cit.*, p. 71.

⁵⁰ PASLEAU, Jean-Pierre, *et alii. op. cit.*, p. 34.

handicapé, c'est comme s'il y avait une rupture dans cette chaîne.⁵¹ » La représentation de l'enfant est compromise. S'installe alors une perception que Constance LAMARCHE a dénommée le « rêve éclaté⁵² ». D'autant plus que de « nombreuses recherches en psychologie sociale ont montré que, dans les cultures occidentales, les individus surestiment le poids des caractéristiques personnelles et négligent les facteurs externes liés à la situation dans l'explication des comportements humains ». On pourra penser qu'une telle conception « est biaisée », mais elle demeure « cohérente avec une représentation de l'individu libre, autonome et responsable de ses actes à l'œuvre dans notre psychologie populaire, représentation qui semble bien remplir une fonction sociale de maintien de l'ordre établi. » En effet, « considérer l'individu comme cause de son comportement permet de ne pas questionner les pratiques sociales⁵³ », ramenant de la sorte *l'embarras de la différence*⁵⁴ à niveau individuel.

Considérant que l' « identité n'est pas seulement le fruit d'individus isolés et d'expériences personnelles, mais reflète également les représentations et les pratiques à

⁵¹ CHAMPONNOIS, Christine. « Handicap et sexualité, aspects », dans ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE. *Déficiences motrices et handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris (France), Association des paralysés de France - APF, 1996, p. 74 à 80. Ce texte apporte, par sa lecture psychanalytique de la question, un complément d'intérêt. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/> (aller à SISRAI / Dictionnaire de la réadaptation / Articles).

⁵² LAMARCHE, Constance. *L'enfant inattendu. Comment accueillir un enfant handicapé et favoriser son intégration à la vie familiale et communautaire*, Montréal (QC), Les Éditions du Boréal Express, 1987, 197 p. ET LAMARCHE, Constance. « Avoir un enfant handicapé [La fin d'un rêve. Un monde à refaire. La solidarité familiale. Le défi de l'intégration] », *Revue Notre-Dame*, Numéro 1, Janvier 1988, p. 1 à 14.

⁵³ VILLE, Isabelle. « Identité, représentations sociales et handicap moteur », dans ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE. *Déficiences motrices et handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris (France), Association des paralysés de France - APF, 1996, p. 30 à 34. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/> (aller à SISRAI / Dictionnaire de la réadaptation / Articles).

⁵⁴ Trois sens du mot *embarras* décrivent très bien ce dont on parle : « Confusion, trouble qui résulte d'une situation délicate ; perplexité, incertitude, irrésolution », « Obstacle qui s'oppose à l'action de quelqu'un, qui gêne la réalisation de quelque chose » et « Situation difficile ou pénible ; gêne qui en résulte. » (LEGRAIN, Michel, GARNIER, Yves (dir.). *Le Petit Larousse illustré*, Paris (France), Larousse / VUEF, 2001, p. 371).

l'œuvre dans la culture ⁵⁵ », voilà mis *en jeu* ce qui se dessine comme étant l'*enjeu* de la vie quotidienne d'une personne ayant une déficience intellectuelle : de la perception dont elle est l'objet se joue l'actualisation du *sujet* qu'elle constitue.

Examinons maintenant succinctement les notions complémentaires retenues, satellites de celle de *représentation sociale*, soit les notions de *règle sociale* et de *norme*. Elles y sont étroitement associées au gré des dynamiques de son évolution et en constituent à la fois des interfaces et des interférences.

1.4. La notion de *règle sociale*

Une première préhension de cette notion nous est facilitée par la consultation de dictionnaires usuels de la langue française, opération qui permet de dégager plusieurs de ses facettes. D'abord, elle est « Principe directeur, loi morale. *Règle de conduite*. Prescription des lois, coutumes. ⁵⁶ » Puis, à portée de *sujet* en agir, elle représente ce « qui est imposé ou adopté comme ligne directrice de conduite ; formule qui implique ce qui doit être fait dans un cas déterminé ⁵⁷ ». Enfin, on peut ajouter qu'elle est « un principe de conduite, par choix ou par obligation ⁵⁸ » et qu'elle constitue une « Prescription qui s'impose à quelqu'un dans un cas donné ; principe de conduite, loi ⁵⁹ ». Voilà rassemblé l'amalgame

⁵⁵ VILLE, Isabelle. *op. cit.*

⁵⁶ GIOAN, Pierre (dir.). *Dictionnaire usuel Quillet Flammarion par le texte et par l'image*, Paris (France), Librairies Quillet-Flammarion, 1^{er} trimestre 1959, p. 1156.

⁵⁷ MORVAN, Danièle (dir.), REY, Alain (avec le concours de). *Le Robert. Dictionnaire pratique de la langue française*, Paris (France), Édition France Loisirs, Août 2002 ©2002 Dictionnaires Le Robert - VUEF, p. 1435.

⁵⁸ VERBEEK, Yves (dir.). *Le Maxidico. La langue et les noms propres. Dictionnaire encyclopédique de la langue française*, Bruxelles (Belgique), Éditions de la connaissance, Nouvelle édition 1997 © 1996, p. 941.

⁵⁹ LEGRAIN, Michel, *et alii. op. cit.*, p. 871.

constitutif : prescription - voire code moral - prenant tantôt habits de lois ou de coutumes, tantôt de régulation ou d'autorégulation guide des conduites du *doit être*.

Du point de vue de la sociologie, Normand BOUCHER indiquera que les *règles sociales* « orientent les conduites, les actions sociales des individus et des groupes », l'action devant s'inscrire « à l'intérieur des règles pour être acceptée, pour être socialement valorisée » et, qu'au quotidien, elles « se retrouvent au cœur de l'interaction entre les individus et les groupes ». Les *règles sociales* prévalent sous deux dimensions, qu'il qualifie de « volet formel [et] informel ». Au sein du premier, on retrouve les « conventions [et les] règlements [qui ont] en partage le fait d'être édictés, prescrits par une autorité et d'être connues et acceptées par toutes les personnes concernées » et, souligne-t-il, « la dimension de contrainte ou coercitive y apparaît parfois plus évidente car les sanctions y sont déjà prévues en cas de non-respect des règles ». Des *règles informelles* il dira que leur « dimension normative semble nettement plus déterminante dans [leur] composition [et elles] se distinguent des premières par leur caractère parfois intangible, c'est-à-dire qu'elles ne sont pas prescrites, édictées, formalisées », elles sont « du domaine souvent du non-dit ». Enfin, caractéristique qui nous apparaît déterminante, ces *règles informelles* « sont peut-être, à plus d'un égard, aussi importantes sinon davantage que les précédentes » et elles « varient selon l'environnement social, le groupe d'appartenance, la sphère d'activités, la position sociale de l'acteur, son développement biographique (l'âge) et bien d'autres caractéristiques ⁶⁰ ».

⁶⁰ BOUCHER, Normand. « Précisions autour de la notion de règles sociales », dans SERVICE INTERNATIONAL SCIENTIFIQUE DE RÉADAPTATION SUR L'AUTOROUTE DE L'INFORMATION (SISRAI). *Dictionnaire de la réadaptation. Version janvier 1999*. Disponible sur : <http://noemcd.univ-rennes1.fr/sisrai/dico/>.

Ainsi défini, il y a un parallèle révélateur à faire entre ces deux dimensions de la notion de *règle sociale* et les deux types de présences constitutives de la notion de *représentation sociale*. Nous l'avons mentionné, la notion de *représentation sociale* porte deux types de présences, l'*effective* - soit la présence effective d'une personne - et l'*indirecte* - soit la présence médiatisée par la première qui « disparaît en quelque sorte sous la seconde », lui « prête son effectivité », permettant de la sorte « à la réalité représentée d'entrer dans la sphère de l'appréhension sans cesser pour autant de demeurer, comme telle, dans la distance qui la retient en dehors de cette sphère ⁶¹ ». Ainsi, le non-dit vient s'amalgamer à la règle, devenue son véhicule formel pour s'inscrire au normatif. La *règle sociale* héberge donc la *représentation*, qui elle-même l'alimente. Qu'est alors la *norme* ?

1.5. La notion de *norme*

Il est possible de définir la *norme* simplement : elle est « une règle ou un critère régissant notre conduite en société ». Notons qu'il n'est pas question ici « d'une régularité statistique dans les comportements observés, mais d'un modèle culturel de conduite auquel nous sommes censés nous conformer ». La norme « acquiert une signification sociale dans la mesure où, comme le fait ressortir le terme de culturel, elle est - jusqu'à un certain point - partagée ⁶² ». Voyons, avec le sociologue François CHAZEL, quelques-unes des caractéristiques principales des *normes*.

⁶¹ LADRIÈRE, Jean. *op. cit.*

⁶² CHAZEL, François. « Normes et valeurs sociales », *Encyclopaedia Universalis en ligne*. Disponible sur : <http://biblio.uqar.qc.ca/>. Les citations qui suivent sont tirées de la même source.

Disons d'abord qu'elles « représentent des attentes collectives liées à l'éventuelle application de sanctions qu'elles ont tout à la fois pour objet de spécifier et de justifier » et qu'elles « définissent le comportement approprié, au niveau des usages, ou la conduite requise, au niveau des mœurs et des lois ». C'est dire qu'elles sont des « règles de conduite, stipulant quelle est la conduite appropriée pour un acteur donné dans des circonstances déterminées ». De ce fait, on comprend que les *normes* « sont directement soumises aux nécessités de l'action en société et constituent de ce fait le foyer de la régulation sociale ⁶³ » et que « les acteurs sociaux se conforment, dans leur très grande majorité, aux normes de leur groupe ou de leur société ». Ceci s'explique, « en première analyse [... ,] par la peur du châtement [et,] d'une manière un peu plus subtile, [par le fait] que l'intérêt bien compris de l'acteur l'amène à tenir compte des risques de sanction négative dans ses calculs : le respect de la norme lui apparaîtrait comme la voie la plus sûre ». C'est dire que le « contrôle social prendrait ici une forme négative, celle de la contrainte externe ». Toutefois, « Si important que puisse être ce facteur, il ne saurait, à lui seul, rendre compte de la conformité. » Un deuxième facteur entre en jeu, soit celui des « processus de socialisation » qui font en sorte que « D'externe qu'elle était, la contrainte est devenue interne et prend la forme d'une obligation morale ; le contrôle social est saisi cette fois sous son aspect positif, celui de la régulation. »

De la nature de la *norme*, Maximilian FORSCHNER dira qu'elle est « polysémique » et il en propose une classification sous quatre significations. D'abord, il y a le sens de

⁶³ Sur le rapport *régulation / éthique*, voir : GIROUX, Guy. « La demande sociale d'éthique : autorégulation ou hétérorégulation ? », dans GIROUX, Guy (dir.). *La pratique sociale de l'éthique*, Montréal (QC), Les Éditions Bellarmin / Collection Recherches, Numéro 34, Janvier 1997, p. 27 à 47.

« valeur moyenne, établie empiriquement, des qualités communes d'une classe d'objets, en vertu de quoi le cas particulier est considéré comme normal ou anormal (normalité, anomalie) ». Puis, il y a celui où la *norme* est conçue « comme idée, comme concept idéal, comme concept limite d'une qualité dans un état de perfection, au regard duquel les objets ou actes empiriques apparaissent comme des réalisations approximatives ». Le troisième sens, « technico-pragmatique », concerne « une unité de mesure conventionnelle, fixée d'un point de vue de commodité et de performance, soit une règle qui rend possible de classer des objets et/ou de schématiser des actes ou des séries d'actes ». Enfin, la dernière signification réfère « au sens juridique ou moral » et constitue « un impératif général qui oriente l'agir légal et moral d'individus ou de groupes », soit par rapport « à des buts et à des formes d'actions », ou encore « à des actions dépendantes ou indépendantes de situations données ⁶⁴ ».

À l'intérieur de ce cadre global, la *norme* revêt un visage tout à fait particulier pour une personne ayant une déficience intellectuelle : elle enfante à son égard la notion de *déviance* - cet « écart à la norme » dira Henri DORVIL - en réponse relationnelle à l'inexplicable perçu de sa différence. Du point de vue de la sociologie, elle est « le recours à des modèles de conduite qui se situent à la marge de ce qui est permis ». À ce titre, la personne marquée du sceau de la *déviance* « se trouve en rupture de ban avec le fondement même de toute société qui vise l'ordre social dit naturel ». Il existe donc « des normes et des valeurs qui régissent la construction de l'anormalité dans une collectivité ⁶⁵ » parce que,

⁶⁴ FORSCHNER, Maximilian. « Norme », dans HÖFFE, Otfried (dir.). *Petit dictionnaire d'éthique*, Fribourg (Suisse) et Paris (France), Éditions universitaires et Éditions du Cerf, Édition française adaptée et augmentée novembre 1993 © 1986, p. 232.

⁶⁵ DORVIL, Henri. « La maladie mentale comme problème social », *op. cit.*, p. 49.

caractéristique fondamentale de la *norme*, « Dès que l’agir humain cherche à déterminer son ordre propre et celui de ses objets, on assiste à une normation. ⁶⁶ » En conséquence logique, « la déviance n’est pas une qualité inhérente au comportement, mais le résultat de l’interaction entre la personne qui pose l’acte et ceux qui y réagissent ⁶⁷ ». L’existence dans les perceptions populaires d’une hiérarchisation parmi les groupes de personnes socialement dévalorisées a été démontrée depuis au moins une quinzaine d’années. De même, il a également été constaté que l’évaluation de la *déviance* « change avec le temps, selon l’évolution des mentalités » et que celle-ci « se présente différemment selon les lieux ⁶⁸ ». Ne retenons que trois des variables que les recherches sur la dynamique relationnelle communautaire en regard de la différence cernent : une réaction anticipatoire latente et péjorative existe, mais elle n’est pas immuable ; l’image et les compétences, personnelles et sociales, de la personne sont de première importance pour son insertion (ce qui se valide pour de nombreuses catégories de personnes) ; le type de contacts et leur fréquence influent sur l’attitude.

En somme, à partir du donné que *la différence dérange*, il s’agit d’une dynamique perceptuelle fluctuante à niveau de *sujet*. Qui plus est : cette différence dérangeante doit être domestiquée. C’est ce que reprend la définition de *norme* de Georges CANGUILHEM, philosophe et épistémologue français reconnu et maintes fois cité pour son apport historique sur la question du *normal* (cf. son incontournable *Le normal et le pathologique*) :

Une norme, une règle, c’est ce qui sert à faire droit, à dresser, à redresser. Normer, normaliser, c’est imposer une exigence à une existence, à un donné dont la

⁶⁶ FORSCHNER, Maximilian. *idem*.

⁶⁷ DORVIL, Henri. « La maladie mentale comme problème social », *op. cit.*, p. 53.

⁶⁸ CÔTÉ, Jacques, OUELLET, Lucie, LACHANCE, Robert. « Intégration sociale et voisinage : la position du public », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 1, Numéro 1, Juin 1990, p. 22.

*variété, le disparate s'offre au regard de l'exigence comme un indéterminé hostile, plus encore qu'étranger. Une norme se propose comme un modèle possible d'unification d'un divers, de résorption d'une différence, de règlement d'un différend.*⁶⁹

L'anthropologue de la santé Patrick FOUGEYROLLAS soutient que « le corps social produit un ensemble de discours » qu'il nomme *matrice normative*, dont le but premier est de « permettre la reproduction du groupe en socialisant les nouveaux êtres inachevés appelés à s'y intégrer » puisque, « ce qui est fondamental c'est que cette matrice normative règle la production de la conscience, de l'expérience vitale des corps humains ». En ce sens, elle est « productrice de sens, de signification », de sorte que « chaque être humain réagit originalement au modelage de la matrice normative en fonction de ses potentiels d'adaptation [et doit] s'adapter à une conjoncture sociale historique ». C'est ainsi que « l'adaptation du nouveau-né à un groupe social particulier se réalise par un modelage normatif progressif de chaque individu », de sorte que nous assistons à « la confrontation de l'individu à la matrice normative, mode de production de la normalité ». Conséquemment, « ce qui conditionne l'intégration sociale de corps différents, c'est la signification originale que donne chaque matrice normative sociale à l'existence de la diversité », et ce, à la fois « dans l'apparence et les capacités corporelles [...] et dans le comportement de l'individu par rapport à la matrice normative du groupe (conformité et déviance)⁷⁰ ».

⁶⁹ Cité par DORVIL, *et alii. op. cit.*, p. 712.

⁷⁰ FOUGEYROLLAS, Patrick. « De la matrice à l'exclusion », dans FOUGEYROLLAS, Patrick. *Entre peaux : logis de la différence du handicap à l'autonomie*, Québec (QC), Mémoire déposé pour l'obtention du grade de Maître ès arts (M.A) / Université Laval, 1983, p. 12 à 54. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/art/normalite1.html>.

1.6. En guise de passerelle

Perception, représentation sociale, règle sociale et norme. Voilà donc les notions que nous retenons pour lire les principales perceptions sociohistoriques qui ont marqué, au fil de l'histoire occidentale, les personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous l'avons indiqué, elles se conjuguent avec de nombreuses autres des domaines des sciences humaines et sociales, créant ainsi une dynamique kaléidoscopique génératrice d'interactions humaines complexes, tantôt écrin de l'accueil de l'*autre en sa différence*, plus souvent, gigogne des comportements d'exclusion qui marquent notre agir.

Ce que l'on sait tous, notre *épistémologie du sens commun* nous l'induisant, c'est que de tous temps les femmes et les hommes du *Vaisseau Terre* ont accueilli et chassé leurs semblables. Cet appareillage théorique, développé principalement au cours des deux derniers siècles, permet d'analyser ces réalités et de mieux les comprendre. Nous savons tous également que certaines catégories de personnes semblent avoir été " privilégiées " par le traitement de rejet que les collectifs leur ont réservé, au nom de leur *normalité*, dont les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Cette boucle rétroactive perception / interaction a été modélisée en une théorie permettant à la fois d'en faire une lecture critique et d'opérer, si tel est le choix conscient posé, une mise en marche de la *considération égalitaire*, génératrice de compétences personnelles et sociales permettant de remplir des rôles sociaux personnellement valorisants et socialement valorisés, soit la *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux*. Le prochain chapitre y est consacré.

Chapitre 2.

Une théorie pour lire et contrer l'impact ségrégatif des perceptions : la *Valorisation des rôles sociaux*

Le problème de la démocratie moderne est que nous engendrons tous la souveraineté par notre vouloir vivre ensemble ; mais ce vouloir vivre ensemble ne vit que si nous le transformons constamment en un contrat social effectif, donc volontariste.

Paul RICOEUR

Plus que jamais peut-être, nous sommes confrontés à des questions d'éthique, mais les réponses ne viennent plus d'un « en-haut omniscient et rassurant ».
Nous devons les fabriquer nous-mêmes.

Hubert REEVES

2.1. Présentation générale

Jusqu'ici, nous avons posé les principales notions retenues au sein de notre appareillage théorique pour être à même de “ lire ” notre *corpus* documentaire, à savoir les notions de *perception*, de *représentation sociale*, de *règle sociale* et de *norme*. Pour les fins de notre propos, certaines des expressions de ces notions nous sont essentielles pour cerner de plus près notre questionnement, soit les notions de *normalité*, de *déviance*, de *tolérance* et d'*intolérance*. Elles constituent, au niveau de l'agir, des manifestations tangibles des perceptions s'échafaudant au gré des interactions humaines orchestrées par les règles et les normes sociales en vigueur. Qui plus est, nous allons voir qu'elles agissent à titre de révélateurs des perceptions d'un temps donné. Notre ordre de traitement respectera l'enchaînement “ naturel ” de ces notions : comme on l'a vu, au sein du collectif humain occidental formé de ses *représentations*, *règles* et *normes sociales*, s'exerce la *perception*.

Ce *prêt-à-penser* induit une conception de la *normalité* qui enfante la *déviance* par rapport à laquelle l'individu en société se positionne en *sujet* animé du précaire duo *tolérance / intolérance*, devenant ainsi cocréateur de convivialité ou d'exclusion.

Fort de ces notions, centrales et déterminantes en ce qui concerne le sort social qui échoit aux personnes ayant une déficience intellectuelle au fil des siècles, nous pourrions accéder à la *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux - VRS*.

Dans un premier temps, cette théorisation, bien inscrite au sein des connaissances des sciences humaines et sociales, permet de conscientiser ces perceptions prenant la forme de représentations péjoratives et de décoder les dynamiques personnellement et socialement dévalorisantes confinant les personnes en des rôles sociaux dévalorisés qui en découlent.

Dans un second temps, devient possible l'élaboration de solutions alternatives garantes de valorisation personnelle en des rôles sociaux valorisés, en tout respect des caractéristiques et des compétences personnelles.

2.2. La notion de *normalité*

De la consultation de différents dictionnaires sous l'entrée *normalité* se dégagent deux constantes : la " norme " et le " normal ". La *normalité* fait à la fois référence au « caractère de ce qui est conforme à une norme » et à ce qui est « considéré

comme l'état normal ¹ ». Analysant la portée de ces deux mots dans le langage courant, Alain REY effectuera le constat que « le mot “ normal ” renvoie à la rectitude géométrique et à la conformité à un idéal. D'où une confusion fréquente entre l'anomal et l'anormal », c'est-à-dire qu'un embrouillamini perdure : le “ pas pareil ” est associé au, voire remplacé par le “ pas normal ”. Ainsi, ce mot « véhicule sa charge d'ambiguïtés ; jugements et constatations s'y mêlent ² ». Examinons le sens de ces deux mots, *normal* et *normalité*, si présent dans le discours quotidien lorsque l'on réfère à une personne différente.

2.2.1. Le “ normal ”

Dans l'*Encyclopédie philosophique universelle*, Yves PÉLICIER signale que l'adjectif *normal* s'utilise à trois niveaux de signification : la rectitude, la conformité à la moyenne et le point de comparaison. Dans ce dernier sens, *normal* « est alors l'équivalent de correct, honnête, légitime, justifié mais aussi sans défaut, sans altération ». L'auteur fait remarquer que s'effectue ainsi un glissement « de la normalité (de l'ordre du constat) à la norme (de l'ordre de la prescription) ; on dit ce qui doit être. La norme est un canon, un idéal, une règle, etc. ³ ». Dédactivement, on saisit avec Laurent-Michel VACHER le « caractère intrinsèquement équivoque du mot normal ⁴ » et, avec Henri-Paul VINCENT,

¹ Voir : LEGRAIN, Michel, GARNIER, Yves (dir.). *Le Petit Larousse illustré*, Paris (France), Larousse / VUEF, 2001, p. 700 ; VERBEEK, Yves (dir.). *Le Maxidico. La langue et les noms propres. Dictionnaire encyclopédique de la langue française*, Bruxelles (Belgique), Éditions de la connaissance, Nouvelle édition 1997 ©1996, p. 761 ; MÉVEL, Jean-Pierre. *Dictionnaire Hachette encyclopédique 2000*, Paris (France), Hachette Livre, 1999, p. 1314 ; COTTEZ, Henri, REY-DEBOVE, Josette, REY, Alain (*et alii*). *Le Petit Robert 1*, Paris (France), Le Robert, Octobre 1984, p. 1281.

² REY, Alain. « Le normal et le tordu », *Sciences et Avenir*, Numéro 122, Avril 2000. Disponible sur : <http://www.sciencesetavenir.com>.

³ PÉLICIER, Yves. « Le normal et le pathologique. I - Normal, normalité, normatif, norme », dans JACOB, André (dir.). *Encyclopédie philosophique universelle. Les Notions Philosophiques. Dictionnaire 1*, Paris (France), Presses universitaires de France, 1^{re} éd. août 1990, p. 1417.

⁴ VACHER, Laurent-Michel. « Remarques sur la normalité », *L'Encyclopédie de L'Agora*, 2003. Disponible sur : http://agora.qc.ca/ref/text.nsf/Documents/Normalite-Remarques_sur_la_normalite_par_Laurent-Michel_Vacher.

le « caractère relatif de toute évaluation de la normalité », cette dernière ayant « trait au comportement plutôt qu'à l'être ⁵ ». Mais alors, qu'en est-il de la *normalité* ?

2.2.2. La « normalité »

La notion de *normalité* renvoie donc systématiquement à celle de *norme*. Et cette notion de *norme*, elle est *création artificielle*, « produit de l'habileté humaine ⁶ », ce qui fera dire à Alain REY que, d' « un côté, la norme et sa négation dépendent d'une volonté organisatrice ; de l'autre, elles dépendent d'un désir de description selon un espace polarisé : bien, mal, ordre, désordre, droite, gauche, raison, folie ». Toutefois rajoute-t-il, - donnée nettement pertinente pour notre propos - « on ne peut guérir maladie et folie, c'est-à-dire rétablir la norme en considérant qu'il s'agit d'un devoir « moral » (à la fois éthique et social), qu'en décrivant objectivement l'anomalie. Car, est normal ce qui réalise une idée, un concept, et ce qui rend possible un monde compréhensible, sans monstre et sans miracle. » Il faut convenir par ailleurs de trois données de base : premièrement, « ni définition ou classification, ni prescription, ni même morale ne sont concevables sans l'usage de ce concept de norme » ; deuxièmement, « Du moment que la norme intègre la science des valeurs, une axiologie puis une éthique, son rapport avec la moyenne se rompt » - nous dirions ne tient plus la route au seul nom de cette moyenne ; enfin, troisièmement, et on l'a bien vu, « Toute norme est construite, et relative à la conceptualisation de son objet. ⁷ »

⁵ VINCENT, Henri-Paul. « Réflexions sur la normalité », *L'Encyclopédie de L'Agora*, 2003. Disponible sur : http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Normalite--Reflexions_sur_la_normalite_par_Henri-Paul_Vincent.

⁶ COTTEZ, Henri, *et alii. op. cit.*, p. 109.

⁷ REY, Alain. *op. cit.*

C'est alors ouvrir pleinement la voie à l'éthique, puisque, « avant la question du devoir-faire se pose celle du sens que nous voulons donner à l'existence humaine ⁸ ». C'est considérer, et ici nous faisons nôtre cette opinion du Dr Pierre-Paul PARENT, que l'éthique « invite au questionnement de certaines idéologies et idées toutes faites », qui plus est, qu'elle « fait appel au questionnement sur la raison d'être même des normes ⁹ ».

Pour les fins de notre propos, c'est dire que le *regard de l'autre*, cette « manière de regarder », de « diriger les yeux sur quelqu'un », cette « expression des yeux de la personne qui regarde » résultant trop peu souvent de l' « action de considérer avec attention ¹⁰ », occupe une fonction que nous qualifierons de *metteur en scène de la considération sociale de la différence*. Dans la vie de tous les jours, pour la majorité des gens, il s'agit d'un automatisme, cet « acte, [ce] geste accompli sans réfléchir, par habitude ou après apprentissage ¹¹ ». Cette réalité, appelons-la *la basse fréquence du regard conscient*, constitue un donné de base du *vivre-ensemble*.

Ainsi, dans l'histoire de l'humain en quête de répondant de son inexplicable, on peut avancer avec Paul RICOEUR que dans « le rapport signe et sens, l'accent porte tour à tour sur le signe ou sur le sens, selon que le signe est le seul appui du sens, ou selon, au

⁸ FORTIN, Pierre. « Du code ... à l'éthique », dans FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (FQCRPDI). *Pour une éthique de la solidarité ... Actes des colloques 1996-1997*, Montréal (QC), Fédération québécoise des CRPDI, 4^e trimestre 1997, p. 48.

⁹ Cité par : PROULX, Denise. « Dossier éthique. Jusqu'où peut-on tricher ? », *Réseau - Le magazine de l'Université du Québec*, Volume 34, Numéro 3, Printemps 2003, p. 16.

¹⁰ LEGRAIN, Michel, *et alii. op. cit.*, p. 870 ; VERBEEK, Yves. *op. cit.*, p. 940 ; GÉRARDIN, Françoise, DEHAIS, Annick, GANDELLOT, Bernard, SOURDOT, Géraldine (*et alii*). *Le Robert, dictionnaire pratique de la langue française*, Paris (France), Éditions France Loisirs, Août 2002, p. 1433 ; COTTEZ, Henri, *et alii. op. cit.*, p. 1642.

¹¹ LEGRAIN, Michel, *et alii. op. cit.*, p. 101.

contraire, que la faculté d’appréhender par l’esprit quelque chose comme un sens explique que les signes fonctionnent comme signes, c’est-à-dire comme capacité de valoir pour ... , d’être mis pour ... ¹² ».

L’épistémologue Thomas S. KUHN souligne que ce « que voit un sujet dépend à la fois de ce qu’il regarde et de ce que son expérience antérieure, visuelle et conceptuelle, lui a appris à voir ¹³ ». C’est saisir, avec Isabelle VILLE, que « étiqueter une personne comme handicapée ce n’est pas seulement décrire un type de déficience, c’est lui attribuer un ensemble de caractéristiques qui sont culturellement associées à cette déficience ¹⁴ ».

Il y a donc cohabitation du niveau individuel de *responsabilité en conscience* de chacune, chacun et de la participation à une dynamique de société. Ceci nous amène à préciser plus finement la notion de *déviance*.

2.3. La notion de *déviance*

Voyons qu’elle est *construit social*, qu’elle constitue souvent la sanction sociale accolée à *la différence*, qu’elle interpelle fondamentalement le duo bipolaire *tolérance / intolérance*, parcours conduisant à une *réflexion* qui se voudra synthèse.

¹² RICOEUR, Paul. « Signe et sens », *Encyclopaedia Universalis en ligne*. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/article.asp?nref=Q162741>.

¹³ KUHN, Thomas S. « Les révolutions dans la vision du monde », dans KUHN, Thomas S. *La structure des révolutions scientifiques*, Paris (France), Flammarion Éditeur, Traduction 1972 correspondant à la nouvelle édition augmentée de 1970, p. 138.

¹⁴ VILLE, Isabelle. « Identité, représentations sociales et handicap moteur », dans ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE. *Déficiences motrices et handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris (France), Association des paralysés de France - APF, 1996, p. 30 à 34. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/> (aller à SISRAI / Dictionnaire de la réadaptation / Articles).

2.3.1. Le construit social

Nous sommes ici en présence d'un *construit social*, que François BOURRICAUD pose comme résultante d'un double état de fait. D'une part, tribut à payer au *vivre-ensemble* : « Il n'est pas de société dont les membres ne subissent un minimum de pression qui les amène à se conformer à certains modèles, à certaines règles (et par là même à se ressembler).¹⁵ » D'autre part, évidence découlant des *statuts* (ces « différentes positions, liées les unes aux autres, qui ponctuent [la] structure sociale et y définissent des systèmes relativement autonomes ») et des *rôles* (ces « conduites, ou plutôt [... ces] modèles de conduite, rattachées au statut¹⁶ ») occupés en société : cette « pression ne s'exerce d'une manière uniforme ni quant à l'intensité des contraintes qu'elle applique aux individus, ni quant aux directions qu'elle leur signale ». Ce double état de fait génère sa conséquence : « c'est souvent l'exigence de conformité qui ouvre les portes de la déviance lorsque le contenu des règles et des modèles s'est altéré et que leur rigueur se relâche, ou au contraire se resserre exagérément », de sorte que « la possibilité de la déviance est inscrite dans la nature même du processus au terme duquel la conformité est tant bien que mal assurée ». Nous sommes renvoyés de nouveau à la notion de *norme*, de laquelle l'auteur dira que « pour qu'une norme soit efficace, il ne suffit pas qu'elle prescrive telle ou telle conduite [... ,] il faut en outre qu'elle soit " intériorisée " », c'est-à-dire qu'il est nécessaire qu'elle « soit bien assimilée à la personnalité de l'acteur pour que toute violation dont il prendrait

¹⁵ BOURRICAUD, François. « Conformité et déviance », *Encyclopaedia Universalis en ligne*. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/article.asp?nref=E950921>.

¹⁶ ROCHEBLAVE-SPENLÉ, Anne-Marie. « Rôles et statuts », *Encyclopaedia Universalis en ligne*. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/article.asp?nref=Q160051>.

l'initiative provoque chez lui un sentiment de honte ou de culpabilité ». Ainsi, une « norme tenue pour légitime a toutes chances d'être intériorisée ¹⁷ ».

Selon H. PAICHELER, il est possible de « distinguer quatre types d'explications » de la *déviance*. Une première se centre sur les caractéristiques personnelles, une seconde sur la position en société, une troisième la voit comme effet d'étiquetage et enfin, une quatrième la considère comme caractéristique acquise. ¹⁸ Comment alors distinguer *déviance* et *différence* ?

2.3.2. La *déviance*, la *différence*

Répondons à cette question en focalisant de plus près sur la réalité existentielle des personnes ayant une déficience intellectuelle avec un auteur phare du XX^e siècle sur ce sujet, le Professeur Wolf WOLFENBERGER. Largement inspiré des travaux de la psychologie sociale, notamment ceux de l'École de Chicago, ¹⁹ ceux du sociologue canadien Erving GOFFMAN ²⁰ - notamment les textes fondateurs intitulés *Asylums* (1961, traduction *Asiles*, 1968), et *Stigma* (1963, traduction *Stigmate*, 1975) ²¹ - et de ses propres

¹⁷ BOURRICAUD, François. *op. cit.*

¹⁸ PAICHELER, H. « Déviance », dans AUROUX, Sylvain (dir.). *II. Les notions philosophiques. Dictionnaire. Tome 1. Philosophie occidentale : A-L*, dans JACOB, André (dir.). *Encyclopédie philosophique universelle. Les Notions Philosophiques. Dictionnaire 1*, Paris (France), Presses universitaires de France, 1^{re} éd. août 1990, p. 630.

¹⁹ Voir : GRAFMEYER, Yves. « Chicago (école de) », *Encyclopaedia Universalis en ligne*. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=D942131>.

²⁰ Voir : MARTINON, Jean-Pierre. « Erving Goffman. 1922-1982 », *Encyclopaedia Universalis en ligne*. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=UN83015>.

²¹ GOFFMAN, Erving. *Stigma : notes on the management of spoiled identity*, Englewood (N.-J.), Prentice-Hall, 1963, 147 p., traduit : GOFFMAN, Erving. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris (France), Éditions de Minuit / Collection Le Sens commun, 1975, 175 p. ; GOFFMAN, Erving. *Asylums : essays on the social situation of mental patients and other inmates*, Garden City (N.-Y.), Anchor Books, 1961, 386 p., traduit : GOFFMAN, Erving. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris (France), Éditions de Minuit / Collection Le Sens commun, 1968, 451 p.

travaux ²², il en fera la notion charnière de la conceptualisation, dans la foulée des Scandinaves, de la version nord-américaine du *Principe de la Normalisation* (1972). Il définit la *déviance* comme suit :

Une personne peut être considérée comme “ déviante ”, marginale ou dévalorisée lorsqu’une caractéristique significative (une “ différence ”) est négativement valorisée par une partie de la société qui est majoritaire ou qui détermine les normes sociales. Bien qu’il y ait de nombreuses différences entre les individus, il doit être clairement gardé à l’esprit que la différence en soi ne devient une déviance que si elle est suffisamment empreinte de valeurs négatives aux yeux des observateurs. Donc, on peut dire que la déviance est dans les yeux du témoin et, également, qu’elle est culturelle. ²³

Ces différences se regroupent sous trois catégories : des caractéristiques physiques (de naissance ou acquises), des comportements notoires (gestes, apparence, relations sociales) ou inconnus (croyances, idées), et enfin, des caractéristiques d’identité de la personne (telles descendance, nationalité, ethnie, langue, etc.). Quatre conditions imbriquées sont nécessaires pour affirmer “ qu’une personne est déviante ” : elle est différente des autres, d’une ou de plusieurs façons, qui sont perçues comme signifiantes pour d’autres, qui donnent à cette différence une valeur négative. Ainsi, le fait d’être *différent* et celui d’être qualifié socialement de *déviant* ne sont pas synonymes. ²⁴

²² WOLFENSBERGER, Wolf. *The origin and nature of our institutional models*, Syracuse (N.Y.), Human Policy Press, 1975, 88 p.

²³ WOLFENSBERGER, Wolf, THOMAS, Susan. *PASSING. Programme d’analyse des systèmes de services. Application des buts de la valorisation des rôles sociaux. Une méthode pour évaluer la qualité des services humains selon le principe de la valorisation des rôles sociaux. Manuel des critères et des mesures de la valorisation des rôles sociaux*, Gatineau (QC) & Gloucester (Ont.) / L’Institut G. Allan Roeher (Toronto), Les Communications Opell inc. / Institut G. Allan Roeher, 2^e éd. 1988, p. 38. Un texte initial explicite la question : WOLFENSBERGER, Wolf. « The concept of deviancy in human management », dans WOLFENSBERGER, Wolf. *The principle of normalization in human services*, Downsview (Ont.), National Institute on Mental retardation, 1972, p. 12 à 25.

²⁴ Nous nous inspirons de : GAUTHIER, Denis D’Artois. *Évolution de la définition du Principe de la Normalisation et données sur la notion de désinstitutionnalisation*, Saint-Épiphan (QC), Denis D’Artois Gauthier - Consultant sur la qualité des services humains, 1994b Non publié, p. 25 à 27 ET GAUTHIER, Denis D’Artois, GOW, Harry. *Cahiers pour la formation au Principe de la Normalisation*, Montréal (QC), Denis D’Artois Gauthier & Harry Gow - Formateurs-consultants, Révisé 1985, 200 p.

L'anthropologue Patrick FOUGEYROLLAS précise que, « en général, mais pas toujours, le principe de la responsabilité individuelle n'entre pas en jeu, étant donné que l'état des personnes a été déterminé par une pathologie ou lésion » comme celles qui proviennent « d'une chute, d'un accident d'automobile, d'un accident cérébro-vasculaire ou d'un défaut génétique ²⁵ ». C'est dire que la *déviance* est subjective, variable, relative et qu'elle peut être atténuée ou supprimée en modifiant les perceptions, les valeurs et en minimisant le stigmaté.

Nous revoilà en dynamique de mise à l'écart, ce qui renvoie à l'exclusion de la vie en collectivité, phénomène qui génère des pertes pour tous. Non seulement cette attitude face à la différence « prend le sens d'un vide incommensurable pour l'humanité [de telle sorte que] la collectivité y perd », mais de surcroît, « il ne faut jamais oublier que ce sont d'abord et avant tout des individus qui paient le tribut psychologique et matériel du déni d'existence qui leur est imposé ». En effet, « Au-delà même de la violence parfois exercée contre eux, l'humiliation, la frustration et le défaut d'épanouissement qui constituent leur lot quotidien atteignent personnellement les victimes ²⁶ » (Jean VANIER dira les « blessant dans leur être ²⁷ »). Pour faire en sorte que de telles situations de vie cessent, AL ETMANSKI soutient qu' « il faut faire profiter la société des talents particuliers des personnes handicapées et les y intégrer de manière positive », conscient et animé du fait que la

²⁵ FOUGEYROLLAS, Patrick. « Changements sociaux et leurs impacts sur la conceptualisation du processus de handicap », *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, Volume 9, Numéro 2-3, 1998, p. 7 à 13.

²⁶ NOËL, Lise. *L'intolérance. Une problématique générale*, Montréal, (QC), Les Éditions du Boréal, 1989, p. 268.

²⁷ Cette expression est représentative de la posture de Jean Vanier. Construite de son vécu étroit avec les personnes ayant une déficience intellectuelle, il la porte et la développe depuis plus de trente ans dans ses écrits.

« valeur de l'handicapé, c'est la valeur de la vie pour elle-même, à l'état brut, sans autre justification ²⁸ ».

Penser ainsi, c'est interroger le sens même de l'existence. D'abord, à niveau de *Sujet* : « Si nous ne sommes pas prêts à préserver et à encourager cette vie, nous sommes en droit de nous demander quelle valeur nous allouons alors à la vie humaine en général. Car, il est certes facile de demander à quoi sert la vie d'un handicapé. Mais pensons-y bien : celle d'un être humain bien portant, au bout du compte, à quoi ça sert ? » Puis, à niveau d'enjeu du collectif humain lui-même : « Si nous ne sommes pas prêts à préserver et à encourager cette vie, nous sommes en droit de nous demander quelle valeur nous allouons alors à la vie humaine en général, quelle sera notre véritable volonté de résister à un nouvel Auschwitz ²⁹ », cette « industrialisation de la mort ³⁰ » dira Michel BARAT.

Nous voilà de nouveau interpellés dans notre capacité de *vivre-ensemble*, concrètement invités à l'introspection dans nos agirs. C'est avoir à se réfléchir, à la fois dans ses sens « renvoyer par réflexion dans la direction d'origine » et « faire usage de réflexion ³¹ ». C'est tout à la fois porter son regard sur soi, le porter sur soi en regard de l'*autre* et comme regard de l'*autre* afin d'éclairer la décision de son agir en harmonie de soi et en conscience de cet *autre*. C'est vivre l'*autre* comme soi, c'est devenir vis-à-vis de

²⁸ ETMANSKI, Al (adaptation Hélène LABERGE). « Charte des obligations », *L'Agora*, Volume 7, Numéro 1, Octobre/Novembre 1999. Disponible sur : <http://agora.qc.ca/magazine.html>.

²⁹ BARCELO, Yan. « À quoi sert l'enfant handicapé », *L'Agora*, Volume 5, Numéro 2, Février/Mars 1998. Disponible sur : <http://agora.qc.ca/magazine.html>.

³⁰ BARAT, Michel. *Mon voisin mon cousin mon frère*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, 2000, p. 34.

³¹ COTTEZ, Henri, *et alii. op. cit.*, p. 1638.

l'autre en son humanité. C'est faire œuvre d'éthique en son agir, cet « art de vivre notre métier d'homme et de femme ³² » dira Pierre FORTIN. C'est, dirions-nous avec Gabriel RINGLET, constater en sa quotidienneté que « le grand enjeu, c'est que nous cessions de nous caricaturer, que nous essayons de rencontrer chez l'autre ce qu'il y a de meilleur ³³ ».

Sont ici invitées à cet échange réflexif la *tolérance* et l'*intolérance*. Mais juste avant d'y venir, un mot pour en quelque sorte conclure sur cette notion de *déviance* et préparer l'examen de ces deux notions complémentaires en posant, avec Henri-Jacques STIKER, que la personne dénommée *handicapée* remplit une fonction primordiale : « Comme l'enfant pour l'adulte, la femme pour l'homme (et inversement), il est la preuve de l'insuffisance de ce que nous aimerions voir établir pour référence et pour norme. Il est cette déchirure de notre être qui ouvre sur son inachèvement, son incomplétude, sa précarité. » Par son existence même, « il empêche la société des hommes d'ériger en droit, et en modèle à imiter, la "santé", la vigueur, la force, l'astuce et l'intelligence. Il est cette écharde, au flanc du groupe social, qui empêche la folie des certitudes et de l'identification à un unique modèle. ³⁴ » C'est dire que « les personnes handicapées se trouvent placées dans cette position où, pour quelque projet social que ce soit, on ait à s'interroger pour savoir comment le système va tenir compte d'elles. Il ne s'agit plus de leur faire une place, mais de les avoir présentes constamment à l'esprit. » Elles remplissent, de la sorte, « un rôle de régulation sociale ³⁵ ». La question centrale peut alors se poser comme suit : « Quoi

³² FORTIN, Pierre. *op. cit.*

³³ RINGLET, Gabriel. *La résistance intérieure*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, 2000, p. 84.

³⁴ STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, Paris (France), Aubier Montaigne / Collection présence et pensée, 1982, p. 18.

³⁵ STIKER, Henri-Jacques. « Éthique du corps infirme », *Ethica*, Volume 1, Numéro 2, 1989, p. 22 et 8.

que l'on fasse, quelque combat que l'on mène, quelque action que l'on tente, de quoi va-t-on investir tout cela : de l'amour de la différence ou de la passion de la similitude ? » Le premier, « surtout s'il a une " contagion " sociale (par l'éducation, par l'action culturelle, par l'action politique), conduit à la vie humaine », tandis que la « seconde conduit, sous des formes éclatantes ou larvées, à l'exploitation, à la répression, au " sacrifice ", au rejet ». D'où, la question que nous avons qualifiée de centrale : « Oui ou non, peut-on vivre ensemble, dans la reconnaissance fondamentale, ou doit-on s'expulser réciproquement ? ³⁶ »

Il nous semble que le choix est évidence : à expulser, non seulement on appauvrit le collectif humain, mais on transgresse « une des exigences du principe démocratique [qui est] la pleine participation sociale des personnes handicapées ³⁷ ». De toute façon, comment ne pas partager, en toute solidarité, avec Roland JACCARD l'énoncé que « l'homme est toujours le remède de l'homme ³⁸ » ? Comme le souligne si justement Pierre FORTIN, « Quand je porte atteinte à la dignité d'autrui, j'affecte également l'humanité qui est en moi comme en celle des autres, et je compromets la qualité de la vie sociale. ³⁹ » Nous arrivons alors forcément aux notions de *tolérance* et d'*intolérance*, qui font en quelque sorte office d'articulations relationnelles avec *autrui le différent*, en convivialité ou en exclusion.

³⁶ STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, *op. cit.*, p. 20.

³⁷ Henri-Jacques STIKER, cité par : HAREL, Vincent. « Chose promise, chose due ! La conférence " Spécialisation et intégration, les associations dans l'ambiguïté " », *L'Handispensable*, Association pour une Meilleure Information des personnes Handicapées (AMIH), Nancy (France), Bulletin trimestriel numéro 13, Mars 1998. Disponible sur : <http://www.amih.org/>.

³⁸ JACCARD, Roland. *La folie*, Paris (France), Presses universitaires de France - Collection *Que sais-je ?* - Numéro 1761, 2^e édition 22^e mille 3^e trimestre mai 1980 ©1979, p. 7.

³⁹ FORTIN, Pierre. *op. cit.*, p. 52.

2.3.3. Tolérance et intolérance

Examinons aux dictionnaires leurs définitions et celles de leurs dérivés directs. À l'entrée *tolérance* on nous indique qu'il s'agit du « fait de tolérer, de ne pas interdire ou exiger, alors qu'on le pourrait ; liberté qui résulte de cette abstention ». Elle est l' « attitude qui consiste à admettre chez autrui une manière de penser ou d'agir différente de celle qu'on adopte soi-même », une forme de « respect de la liberté d'autrui, de ses manières de penser, d'agir, de ses opinions politiques et religieuses », ou encore, une « attitude consistant à tolérer ce qu'on pourrait rejeter, refuser ou interdire » qui se manifeste par le « fait d'accepter les opinions (religieuses, philosophiques, politiques, etc.) d'autrui, même si on ne les partage pas ». Une dernière acception consiste en la « liberté accordée à quelqu'un en certaines circonstances », une sorte de « dérogation admise à certaines lois, à certaines règles ». Nous sommes en pays du respect de la différence de l'*autre*, *semblable humain*.

Du verbe *tolérer* on nous dit qu'il signifie « laisser se produire ou subsister (une chose qu'on aurait le droit ou la possibilité d'empêcher) », ou encore, « considérer avec indulgence (une chose qu'on n'approuve pas et qu'on pourrait blâmer) », voire « supporter avec patience (ce qu'on trouve désagréable, injuste) ». Par rapport à une personne, il s'agit d' « admettre sa présence à contrecœur - supporter quelqu'un malgré ses défauts », de « consentir à supporter (quelqu'un) », ou de « ne pas empêcher (quelque chose que l'on pourrait interdire) ». Par rapport à une situation, il s'agit d' « accepter sans autoriser formellement (quelque chose qu'on est en droit d'interdire) » ou encore de « supporter par indulgence, en faisant effort sur soi-même ». En sommes-nous à l'expression de

l'abnégation, voire au sacrifice, ou à celle de l'altruisme en réciprocité ? Voilà où se transige en quotidienneté l'*en jeu* de la reconnaissance personnelle et sociale de l'*autre différent* en qualité de *sujet*.

Est *tolérant* un être humain qui, de façon générale, « fait preuve de tolérance » ou, plus spécifiquement, « qui fait preuve de tolérance en matière d'opinion », voire même, « qui manifeste de l'indulgence, de la compréhension envers autrui ». La responsabilité interpellée du *sujet* se fait agissante en actes. Est *tolérable* ce « qu'on peut tolérer, considérer avec indulgence, excuser » et, à l'extrême, ce « qu'on peut supporter ». On réfère ici aussi à des choix, en toute conscience, d'actes d'altérité, en respect de soi, mais au-delà de son confort narcissique.

Pour sa part, l'*intolérance* est cette « absence de tolérance », cette « tendance à ne pas supporter, à condamner ce qui déplaît dans les opinions ou la conduite d'autrui », quelque chose de l'ordre de l' « incapacité à supporter quelqu'un ou quelque chose », ou encore une « attitude hostile à l'égard des opinions, des croyances d'autrui ; fanatisme », voire même une « absence d'indulgence, de compréhension ⁴⁰ ».

Voici une troisième dimension d'interpellation par rapport à nos agirs, cette fois au niveau de nos *certitudes-refuges*. La réaction en est une, non pas de questionnement de soi en convivialité, mais de renvoi sur l'*autre différent*, source de cette bousculade qui vient

⁴⁰ Respectivement, selon l'ordre de leur traitement : COTTEZ, Henri, *et alii. op. cit.*, p. 1973, 1974, 1025 ; VERBEEK, Yves (dir.), *op. cit.*, p. 1097, 109, 612 ; GÉRARDIN, Françoise, *et alii. op. cit.*, p. 1676, 930 ; BOULANGER, Jean-Claude (dir.), REY, Alain (supervisée par), *op. cit.*, p. 1180, 634 ; LEGRAIN, Michel, *et alii. op. cit.*, p. 1014, 556 ; MÉVEL, Jean-Pierre, *op. cit.*, p. 1878-1879, 1879, 1878, 975.

brouiller l'équilibre rassurant de ses principes. C'est ainsi que devient *intolérable* ce « que l'on ne peut tolérer », voire, ce qui est de l'ordre de l'« insupportable ». La situation devient pour le *sujet* lui-même miroir insoutenable dans sa demande d'introspection. L'acte ne peut alors se définir qu'en rejet, tout au moins de l'environnement de sa tranquillité existentielle.

C'est dire que « la tolérance n'est pas une position contemplative ». Elle est synergie vivante entre *sujets*. Elle est « attitude dynamique qui consiste à prévoir, à comprendre, à promouvoir ce qui peut être ⁴¹ ». Elle nous invite à « la création [... , celle] de soi, avec autrui le plus possible, dans l'aménagement d'un espace de convivialité ⁴² ».

2.3.4. Réflexion-synthèse

Poursuivons la réflexion avec le généticien et philosophe Axel KAHN qui affirme que, « à la périphérie de la norme, il y a la tolérance ⁴³ », affirmation qui nous permettra d'opérer une réflexion-synthèse.

Inscrire la notion de *tolérance* « à la périphérie de la norme » conduit à la constituer en quelque chose de l'ordre d'un pont permettant à la fois de situer l'*autre différent* dans la constellation sociale et d'établir avec cette personne, tout au moins potentiellement, une

⁴¹ PRÉCLAIRE, Madeleine. « De l'an mil à l'an deux mille : les grandes peurs en Occident. Le responsable, c'est toujours l'autre », *L'Agora*, Volume 2, Numéro 10, Été 1995, p. 37.

⁴² FORTIN, Pierre. « Le souci éthique », *Réseaux - Revue interdisciplinaire de philosophie morale et politique*, Numéro 82-83-84, Centre interdisciplinaire d'Études philosophiques de l'Université de Mons (CIEPHUM), 1998, p. 42.

⁴³ KAHN, Axel. « Entretien avec Madame Denise Bombardier », Émission *Les idées lumières*, Société Radio-Canada, 7 janvier 2001.

relation, toutes natures confondues. Toutefois, il nous faut nous demander si cet accès à l'*autre différent* par l'entremise de ce pont que constituerait la *tolérance*, n'est en fait qu'une condition de possibles agirs égalitaires au sein du *vivre-ensemble*, ce qui ferait alors d'elle une barrière de plus. À l'inverse, si effectivement elle est jonction, elle devient alors tremplin de la relation.

En toute conséquence, l'enjeu éthique du rapport à l'*autre différent* ne se nommerait-il pas plutôt considération ? Pour y venir, examinons plus finement le double constat effectué. En amont de la rencontre effective de l'*autre différent* existerait donc la *tolérance*, cette " attitude " pour la nommer sous l'angle de l'agir. Nous employons ici le terme *considération* dans son sens profond d' « estime, [d'] égard que l'on accorde à quelqu'un ⁴⁴ » puisque, comme le souligne Patrick FOUGEYROLLAS, « C'est bien la définition du normal qui semble être à la base de constantes historiques tournant autour de l'intolérance et de l'exclusion sociale des personnes handicapées. » Et cette dynamique sociale intolérance-exclusion a généré tout au long de l'histoire « Une normalité qui se dit comme vérité et qui devient ainsi un instrument de violence. Et la violence, que tout être humain, groupe, classe, état, armés de la véritable définition du normal peuvent imposer à d'autres êtres humains se traduit en termes de souffrance et d'annulation de possibilités de jouissance du corps différent. » En ce sens, « L'histoire de la violence c'est l'ombre de la vérité définie comme annulation de la différence. » Toutefois, on peut constater que, « même si un discours de normalité est dominant dans un temps et un lieu donné, il n'est jamais totalitaire que dans son illusion de dire complètement l'autre ⁴⁵ ». Il y a donc, d'où

⁴⁴ LEGRAIN, Michel, *et alii. op. cit.*, p. 251.

⁴⁵ FOUGEYROLLAS, Patrick. « De la matrice à l'exclusion », *op. cit.*

notre “ fort heureusement ”, place pour le changement, cet « ensemble des mécanismes permettant la transformation des sociétés ⁴⁶ ».

Un processus peut être lancé pour influencer sur les agirs et s’inscrire graduellement dans les dynamiques sociales sous l’impulsion de femmes et d’hommes qui se dissocient du discours ségrégationniste. Ils prennent alors sur eux, au nom à la fois de valeurs humanistes supérieures et de lectures fondées en réalité - et non plus perceptuelles, souvent inconscientes - de la *différence socialement stigmatisante*, de remettre en question cette *violence de la marginalisation* du seul fait de la différence. Ainsi peut s’amorcer un changement social en profondeur. Les travaux de Wolf WOLFENSBERGER et de ses associés ont constitué, sûrement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, cette voie d’affranchissement.

2.4. La Théorie de la Valorisation des rôles sociaux - VRS

Succinctement, nous discuterons son contexte scientifique, ses origines, son arrivée en Amérique du Nord : la première formulation, les questionnements sur la première formulation, la reformulation en *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux* (1983), les raffinements de la formulation (1991, 1993, 1998) et enfin, son impact au Québec.

Une note s’impose en regard du traitement que nous ferons de cette théorie aux lignes qui suivent. La littérature sur cette théorie est fort riche. À titre d’illustration, Carole ST-DENIS et Robert J. FLYNN ont relevé, pour la période 1969 (année de publication

⁴⁶ LEGRAIN, Michel, *et alii. op. cit.*, p. 198.

de la monographie de Wolf WOLFENBERGER et R. B. KUGEL) à 1999 (année de l'édition du bilan de ses 25 ans), quelque 800 écrits la concernant.⁴⁷ Et encore, ce relevé cible que les entrées au titre pour les expressions *Normalisation*, *Valorisation des rôles sociaux*, *PASS* et *PASSING*. On comprendra donc que nous n'opérerons ici qu'une présentation succincte de la *VRS*, référant notre lectrice et notre lecteur aux sources pertinentes pour une présentation complète.

2.4.1. Son contexte scientifique

D'abord, son unicité. Disons que cette théorie constitue une rigoureuse théorisation permettant de conscientiser les impacts, et pour le *sujet* et pour le collectif humain, du regard porté sur la différence d'une personne et les conditions porteuses de valorisation ou de dévalorisation (compte tenu des rôles sociaux et des conditions de vie au sein desquels elles se retrouvent en suite de ces perceptions). À notre connaissance, la *VRS* demeure inégalée dans l'histoire des *services humains* en sa qualité d'exercice global d'interprétation de la différence dans ses *significances* personnelles et sociales traduit en modèle théorique permettant d'opérer deux exercices fondamentaux.

D'une part, une conscientisation des perceptions - le regard porté, consciemment ou non - et de leurs implications - les interactions posées en des environnements choisis pour ce faire - dans la vie d'une personne socialement dévalorisée ou à risque de l'être.

⁴⁷ ST-DENIS, Carole, FLYNN, Robert J. « A comprehensive bibliography on Normalization, Social Role Valorization, PASS, and PASSING, 1969-1999 », dans FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. *A Quarter-century of normalization and social role valorization : evolution and impact*, Ottawa (Ont.), University of Ottawa Press, 1999, p. 507 à 547.

D'autre part, en suite de cette prise de conscience, la consolidation, le réajustement, voire la reconceptualisation des différentes formes d'interactions avec cette personne de manières à ce que leurs incidences dans sa vie à la fois, répondent à ses besoins réels et constituent des conditions porteuses de rôles sociaux personnellement valorisant et socialement valorisés. En ce sens, elle est unique.

Puis, son statut théorique. Cette théorie s'insère dans le champ des sciences humaines et sociales. Les travaux de Raymond A. LEMAY ont montré que la *VRS* s'inscrit au sein de courants de recherche théoriques très riches et articulés en psychologie, sociologie et psychosociologie.⁴⁸ De même, ceux de Robert J. FLYNN et de Robert J. FLYNN, Raymond A. LEMAY ont dégagé l'importance de son impact international.⁴⁹ De leur côté, H. William HELLER, *et alii*⁵⁰ relatent que 178 experts oeuvrant dans le domaine de la déficience intellectuelle ont désigné *The principle of Normalization* comme étant l'oeuvre classique la plus importante jamais publiée dans ce domaine (l'article portant sur sa reformulation - Wolf Wolfensberger, 1983 - prend le 17^e rang de cette liste). C'est dire que cette théorie s'inscrit indubitablement en qualité de *texte fondateur* du domaine de la déficience intellectuelle. Enfin, Raymond A. LEMAY indiquera que ce « concept contient les éléments d'une compréhension phénoménologique radicalement différente à

⁴⁸ LEMAY, Raymond A. « Roles, identities, and expectancies : Positive contributions to Normalization and Social Role Valorization », dans FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. *A Quarter-century of normalization and social role valorization : evolution and impact*, Ottawa (Ont.), University of Ottawa Press, 1999, p. 219 à 240.

⁴⁹ FLYNN, Robert J. « De la Normalisation à la Valorisation des Rôles Sociaux. Évolution et impact entre 1982 et 1992 », *SRV - VRS : La revue internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, Volume 1, Numéro 1, 1994, p. 9 à 13 ET FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. « Normalization and Social Role Valorization at a quarter-century : Evolution, impact, and renewal », dans FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. *op. cit.*, p. 3 à 13.

⁵⁰ HELLER, H. William, SPOONER, Fred, ENRIGHT, Brian E., HANEY, Kay, SCHILIT, Jeffrey. « Classic Articles : A Reflection into the Field of Mental Retardation », *Education and Training in Mental Retardation*, Volume 26, June 1991, p. 202 à 206.

l'égard des clients et des autres personnes qui ont une identité dévalorisée, de même qu'une nouvelle perspective quant aux buts et aux moyens des services humains » et que « la recherche sur les attentes et les prophéties qui se réalisent d'elles-mêmes trouve une nouvelle vie dans la VRS, tout comme les recherches dans les domaines de la perception sociale, de la sémiotique et de la théorie de l'étiquetage ». De même, le « modèle développemental et l'amélioration des compétences personnelles [y] trouvent de nouvelles significations ». Ainsi conclut-il, la *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux*, communément dénommée la *Valorisation des rôles sociaux* ou *VRS*, constitue-t-elle « une métathéorie ⁵¹ ».

2.4.2. Ses origines

C'est au milieu du XX^e siècle que remontent les origines du *Principe de la Normalisation*, principe élaboré « devant le refus de la mise à l'écart et du non respect des besoins individuels des personnes déficientes ⁵² ». Comme le souligne systématiquement son auteur (Wolf WOLFENSBERGER, 1972, 1980a, 1980b, 1980c, 1991, 1998 ; Wolf WOLFENSBERGER, Susan THOMAS, 1988, 1994), c'est en Scandinavie que l'on retrouve les racines de la *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux*, là où « le désir ardent d'intégrer les personnes handicapées dans la communauté et de transformer les grandes institutions fermées en petites unités a guidé, pendant des décennies, le développement des services

⁵¹ LEMAY, Raymond A. « La valorisation des rôles sociaux et le principe de normalisation : des lignes directrices pour la mise en oeuvre de contextes sociaux et de services humains pour les personnes à risque de dévalorisation sociale », *La Revue Internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, Volume 2, Numéro 2, 1996, p. 15 à 21. Disponible sur : <http://www.seapr.ca/articles.htm>.

⁵² NICOLETTI, Jean-Philippe. *Présentation générale du principe de Normalisation, du PASS et du PPI*, Saint-Alban-Laysse (France), Communication personnelle de l'auteur, 1985, p. 1.

destinés aux déficients mentaux ⁵³ ». Durant les années 1950, « ce désir fut formulé en tant qu'idéologie explicite - par Bank-Mikkelsen, au Danemark, et par Nirje, en Suède - dans le cadre de ce qui fut désigné comme le principe de la normalisation ⁵⁴ ». En effet, en 1959, Neils E. BANK-MIKKELSEN a été le premier à définir le *Principe de la Normalisation* ⁵⁵ comme suit : « La normalisation est l'acceptation des personnes handicapées mentalement avec leur handicap, et ce en leur offrant les mêmes conditions de vie que celles qui sont offertes aux autres citoyens, ce qui comprend les soins, l'éducation et la formation dont elles ont besoin pour s'épanouir de façon optimale. » Dix ans plus tard, soit en 1969, Bengt NIRJE bonifie la définition danoise sous la forme suivante : « Le principe de la normalisation veut rendre disponible à toutes les personnes handicapées mentalement les modèles et les conditions de la vie quotidienne qui soient aussi proches que possible des normes et modèles de la société en général. ⁵⁶ »

2.4.3. Son arrivée en Amérique du Nord : la première formulation

Puis, arrivent les premiers travaux de Wolf WOLFENSBERGER relativement à la définition. Il retrace ainsi son cheminement : « Fort impressionné par la “ conceptualisation ” qu'en a fait Bengt Nirje, j'ai vite réalisé qu'il y avait moyen de

⁵³ KEBBON, Lars. « Le principe de la normalisation », dans IONESCU, Serban (dir.). *L'intervention en déficience mentale. Volume I. Problèmes généraux. Méthodes médicales et psychologiques*, Bruxelles (Belgique), Pierre Mardaga éditeur, 1987, p. 63.

⁵⁴ *idem*. Voir aussi : NIRJE, Bengt. « The normalization principle », dans FLYNN, Robert J., NITSCH, Kathleen E. *Normalization, Social Integration, and Community Services*, Baltimore (Maryland), University Park Press, 1980, p. 31 à 49.

⁵⁵ Qui a d'ailleurs été incorporé à la loi danoise dès cette époque, le *Danish Mental Retardation Act of 1959*, où il était dit « To create an existence for the mentally retarded as close to normal living conditions as possible ». Voir : BANK-MIKKELSEN, Neils E. « Denmark », dans FLYNN, Robert J., NITSCH, Kathleen E. *op. cit.*, p. 56.

⁵⁶ PERRIN, Burt. « Quelques idées fausses relativement au principe de la normalisation », *Déficience mentale*, Volume 32, Numéro 2, Été 1982, p. 40.

généraliser ce concept », à savoir, « qu'en plus d'être éminemment pertinent dans le cas des déficients mentaux, il l'était aussi pour d'autres groupes dévalorisés ». Et qui plus est, « qu'il était compatible avec les autres tendances se manifestant en sociologie, avec les écrits scientifiques et professionnels ainsi qu'avec les théories et résultats de recherches. En conséquence, j'ai donc entrepris la généralisation, l'élaboration et la systématisation de ce principe ⁵⁷ ». Plus précisément, c'est en 1969, après un voyage d'études effectué en Suède et au Danemark, que Wolf WOLFENSBERGER, déjà Professeur et Chercheur à l'Université de Syracuse (NY) où se déroulera sa carrière, introduit le concept de *Normalisation* en Amérique du Nord en élaborant « une première version d'une méthode d'évaluation de services nord-américains en référence [à ce] concept ⁵⁸ ».

En 1972, l'*Institut canadien de la déficience mentale - ICDM* (maintenant l'*Institut G. Allan Roeher - IGAR*) de l'*Association canadienne pour les déficients mentaux - ACDM* (maintenant l'*Association canadienne pour l'intégration communautaire - ACIC*), qui l'avait engagé à titre de *Professeur invité*, publie son livre qui deviendra une référence de base sur la question, soit *The principle of normalization in human services*. Il y définit le *Principe de la Normalisation* comme suit : « La normalisation c'est l'utilisation de moyens aussi culturellement normatifs que possible pour établir, favoriser et/ou aider à maintenir des comportements personnels, des apparences et des perceptions qui soient aussi culturellement normatifs que possible. ⁵⁹ »

⁵⁷ WOLFENSBERGER, Wolf. « La valorisation du rôle social : une nouvelle " conceptualisation " de la normalisation », *Déficience mentale*, Volume 34, Numéro 2, Printemps 1984, p. 26.

⁵⁸ PILON, Wilfrid. *PASS-3. Centre hospitalier Robert-Giffard - Direction du centre d'accueil. Résumé de cours*, Beauport (QC), 22 février 1988, p. 2. Voir aussi Wilfrid PILON, 1990.

⁵⁹ WOLFENSBERGER, Wolf. « The definition of normalization. Update, Problems, Disagreements and Misunderstandings », dans FLYNN, Robert J., NITSCH, Kathleen E. *op.cit.*, p. 80.

Ainsi, l'on reconnaît à Wolf WOLFENSBERGER d'avoir, depuis 1969, élaboré, universalisé et systématisé la définition du *Principe de la Normalisation*. Quatre caractéristiques permettent d'avancer qu'il s'agit effectivement d'un apport fondamental. Premièrement, les définitions scandinaves parlent de " personnes handicapées mentalement ", la nouvelle proposition recouvre toutes les catégories de personnes socialement dévalorisées ou à risque de dévalorisation sociale, devenant ainsi transcatégorielle. Deuxièmement, son application est universalisée puisque l'expression « culturellement normatif » donne accès à toute culture et les respecte *de facto*, la définition devenant ainsi transculturelle et apolitique. Troisièmement, au niveau des approches, la définition permet de systématiser un cadre conceptuel, bien que les « divers facteurs, faits, postulats et théories intégrés dans le schème de la valorisation des rôles sociaux étaient généralement connus et largement acceptés avant l'apparition du principe de la valorisation des rôles sociaux en une théorie cohérente », mais ce principe « a servi à les interrelier et à les fondre en un cadre conceptuel systématique des services humains ⁶⁰ ». Enfin, quatrièmement, substantielle caractéristique de cette reformulation par rapport aux définitions précédentes : la portée même du principe est recentrée, dans le sens que les formulations scandinaves placent l'accent sur les conditions de vie des personnes, tandis que celle-ci situe l'enjeu à la dimension de la personne, de son image et de ses compétences. ⁶¹

⁶⁰ WOLFENSBERGER, Wolf, THOMAS, Susan. *op. cit.*, p. 44.

⁶¹ KEBBON, Lars. *op. cit.*, p. 65 et 70.

2.4.4. Questionnements sur la première formulation

Au fur et à mesure de sa propagation, le *Principe de la Normalisation* a rencontré, même généré, des incompréhensions et des malentendus.⁶² Mais Wolf WOLFENSBERGER ne croyait pas « souhaitable, ni même possible, de rebaptiser le principe de la normalisation, et ce pour deux raisons intimement liées ». D'une part, « non seulement ce terme était-il désormais devenu trop répandu pour être facilement remplacé mais encore ne semblait-il pas y avoir aucun terme qui lui soit manifestement supérieur » ; d'autre part, la « simple sagesse nous dictait de ne pas essayer de remplacer ce terme à moins d'avoir pu en identifier un qui lui soit indubitablement supérieur⁶³ ».

Il devait se produire un concours de circonstances qui fasse en sorte qu'il devienne pertinent de procéder à la reformulation du principe. Cette nouvelle donne s'est mise en place, largement on va le voir, sous l'impulsion des associés québécois d'alors. Considérant l'importance historique de cette mutation conceptuelle, nous n'hésitons pas à citer l'auteur *in extenso* :

Et c'est exactement ce qui est arrivé en 1983, et de façon très soudaine, lorsque j'ai découvert que, dans le milieu des services sociaux francophones, des gens avaient commencé à employer le terme " valorisation ", Jacques Pelletier et quelques autres francophones, au Canada⁶⁴, de même qu'un certain nombre d'individus oeuvrant dans les services sociaux en France avaient commencé à employer ce terme dans le but de signifier leur attachement à la valeur des personnes. Les

⁶² Voir : PERRIN, Burt. *op. cit.*, p. 40 à 43 ET WOLFENSBERGER, Wolf. « The definition of normalization, Update, Problems, Disagreements and Misunderstandings », *op. cit.*

⁶³ WOLFENSBERGER, Wolf. « La valorisation du rôle social : une nouvelle " conceptualisation " de la normalisation », *op. cit.*, p. 26 à 30.

⁶⁴ Dont nous-mêmes. Voir : WOLFENSBERGER, Wolf, GLENN, Linda (Ont participé à l'élaboration de cette version pour l'Europe : DUPONT, Alain, FÉRAGUS, Jacques, GOULEY, Claude, NICOLETTI, Jean-Philippe, RAKATOARIMANANA, Monique, VANEY, Louis). *PASS 3 - Programme d'analyse des systèmes de services. Méthode d'évaluation quantitative des services humains*, Genève (Suisse), Éditions des deux continents - Collection du Sextant, CEDIS - 4^e édition revue et augmentée 1998, p. 10.

dictionnaires français d'usage courant ne font pas mention de ce terme dans le contexte des services sociaux et, si l'on demandait à des profanes, il est probable qu'ils diraient que ce mot n'existe pas ou, du moins, qu'il ne s'applique pas à des personnes. Cependant, le fait que les milieux francophones de services sociaux aient eu recours à ce terme au cours des dernières années en a très certainement fait ressortir l'utilité possible et a contribué à en répandre l'adoption. En observant la racine aussi bien française qu'anglaise (et, en dernière analyse, latine) de ce terme, on s'aperçoit que celui-ci a découlé initialement d'un mot qui voulait dire courage, force (valor) et, accessoirement, d'un autre mot qui signifiait valeur. À mon grand plaisir, j'ai découvert que la forme anglicisée de ce terme, "valorization", qui est très peu usitée, comportait elle aussi déjà l'idée d'attacher de la valeur à quelque chose.

J'étais convaincu, cependant, que ce serait commettre une erreur théorique que de remplacer le terme "normalisation" par le seul mot "valorisation" pour l'excellente raison que, juste avant la découverte du terme "valorisation", nous avons entrepris une élaboration et une "reconceptualisation" partielle du principe de la normalisation qui nous avaient beaucoup éclairés. Nous avons en effet découvert qu'il importait de distinguer entre le fait de valoriser une personne et celui de lui attribuer un rôle social valorisé.

[...] Pour comprendre ce fait que des personnes peuvent être valorisées même si leur rôle social ne l'est pas, il suffit de considérer les pratiques contemporaines dans le domaine de la déficience mentale, où l'on retrouve généralement un attachement profond à l'égard des personnes handicapées mentalement de la part du personnel qui travaille auprès d'elle mais où, en même temps, l'on attribue toujours à ces mêmes personnes handicapées les rôles sociaux dévalorisés d'éternels enfants, de malades, d'incapables, etc. La normalisation, c'est en réalité la promotion et la défense de rôles sociaux valorisés pour les personnes dévalorisées.⁶⁵

2.4.5. La reformulation en *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux* (1983)

C'est donc de ce croisement des travaux de reconceptualisation du *Principe de la Normalisation* et de la pratique québécoise - et de celle grandissante dans des milieux européens - que s'est inscrite la reformulation en *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux*. Elle prend dorénavant la forme suivante : « La Valorisation des rôles sociaux est,

⁶⁵ WOLFENBERGER, Wolf. « La valorisation du rôle social : une nouvelle "conceptualisation" de la normalisation », *op. cit.*, p. 27 et 28. Ce texte a été précédé par : WOLFENBERGER, Wolf. « Social role valorization : A proposed new term for the principle of normalization », *Mental Retardation*, Numéro 21, 1983, p. 234 à 239.

dans la mesure du possible, l'utilisation de moyens culturellement valorisés afin de permettre, d'établir et/ou de maintenir des rôles sociaux valorisés pour les personnes. ⁶⁶ »

Wolf WOLFENSBERGER en propose une définition explicite comme suit :

La valorisation des rôles sociaux est l'utilisation de moyens culturellement valorisés pour permettre aux personnes (socialement dévalorisées) d'obtenir et de conserver des rôles socialement valorisés. La valorisation des rôles sociaux implique à la fois l'atteinte de buts (la valorisation des rôles sociaux des personnes) et l'utilisation de moyens valorisés pour atteindre ces buts. Afin d'obtenir et de conserver des rôles sociaux valorisés, les personnes dévalorisées doivent avoir des conditions de vie (services de logement, de travail et de revenu, de santé et d'éducation) au moins aussi bonnes que celles du citoyen ordinaire et, dans la mesure du possible, leurs compétences, apparences, expériences, statuts et réputations aux yeux de la société doivent être améliorés et soutenus. La valorisation des rôles sociaux a de nombreuses conséquences, certaines très vastes et d'autres très spécifiques, du niveau le plus élevé de la société jusqu'au niveau individuel. ⁶⁷

2.4.6. Les raffinements de la reformulation en VRS de 1991, 1993 et 1998

Un bref regard sur les développements de la *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux* survenus au cours de la dernière décennie du XX^e siècle permet de confirmer le triple caractère dynamique, empirique et scientifique - en ce sens qu'elle compose avec les connaissances des sciences humaines et sociales - de l'évolution de sa formulation.

D'abord, en 1991, Wolf WOLFENSBERGER définit la *VRS* comme « Le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense de rôles sociaux valorisés

⁶⁶ WOLFENSBERGER, Wolf, THOMAS, Susan. *PASSING*, *op. cit.*, p. 37.

⁶⁷ *idem*, p. 34. Pour une analyse récente, voir : OSBURN, Joe. « An Overview of Social Role Valorization Theory », *The International Social Role Valorization Journal / La revue internationale de la Valorisation des rôles sociaux*, Volume 3, Numéro 1, 1998, p. 7 à 12.

pour les personnes et particulièrement pour celles présentant un risque de dévalorisation sociale en utilisant le plus possible des moyens “ culturellement valorisés ”. ⁶⁸ »

Pour en faciliter et la compréhension et l'application, puisque la VRS « est à la fois un instrument d'analyse (évaluation) et d'intervention (formation du personnel, planification des services et monitorat) ⁶⁹ », la définition est articulée en sept corollaires « qui aident à comprendre la dévalorisation et à identifier des mesures de prévention ou d'amélioration ⁷⁰ ». Il s'agit de : la nécessité de rendre consciente la dynamique souvent inconsciente de la dévalorisation, afin de la confronter et de la maîtriser ; la pertinence des attentes et la circularité des rôles dans la création et la suppression de la dévalorisation ; le besoin de chercher une compensation positive, c'est-à-dire un statut social aussi positif que possible, au statut dévalorisé ; le choix du modèle développemental dans l'amélioration des compétences personnelles ; l'utilisation positive et efficace de l'imitation comme mécanisme d'apprentissage ; l'importance de la mise en valeur de l'image sociale ; la centralité de l'intégration sociale personnelle et de la participation sociale valorisée.

En 1993, la définition se précise de nouveau et devient : « The application of what science has to tell us about the enablement, establishment, enhancement, maintenance, and/or defense or upgrading of the socially-perceived value of people's roles. ⁷¹ » Les sept

⁶⁸ OSBURN, Joe. *idem*.

⁶⁹ LEMAY, Raymond A. *op. cit.*

⁷⁰ FLYNN, Robert J. *op. cit.* La citation suivante en est également tirée. Voir aussi : ROY, Sarto. *Normalisation, valorisation du rôle social et adaptation scolaire. Un quart de siècle d'évolution, d'impact et de renouveau*, Rimouski (QC), Pr Sarto Roy - Directeur du Comité modulaire d'enseignement en adaptation scolaire et sociale - Département des sciences de l'éducation - UQAR / Cours 2 EAS 28296 Hiver 2002, Montage PowerPoint p. 34 à 46.

⁷¹ THOMAS, Susan, WOLFENBERGER, Wolf. « An overview of Social Role Valorisation », dans FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. *op. cit.*, p. 125. Voir aussi : OSBURN, Joe. *op. cit.*

corollaires l'articulant sont redéployés en dix, soit : le rôle de l'inconscient ; la dynamique et la pertinence de l'imagerie sociale ; le pouvoir des attentes et des idées préconçues ; la pertinence des attentes liées au rôle ; le développement des compétences et le modèle développemental ; le concept de pertinence / potentiel et de modèle cohérent de mesures et de services ; l'importance de l'identification interpersonnelle ; l'importance de l'imitation et de l'identification interpersonnelle ; l'importance de l'intégration sociale personnalisée et de la participation sociale valorisée ; la compensation positive. Enfin, en 1998, elle devient « The application of what science has to tell us about the defense or upgrading of the socially-perceived value of people's roles. ⁷² »

On constate sans difficulté que la définition se peaufine. L'accent placé depuis 1983 sur les compétences des personnes socialement dévalorisées ou à risque de l'être et les rôles qu'elles occupent est, progressivement, de plus en plus finement ciselé.

2.4.7. Son impact au Québec

La *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux* constitue une contribution importante dans l'histoire des services aux personnes socialement dévalorisées ou à risque de l'être au Québec, indiscutablement fondamentale dans celle des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Elle a en effet fourni aux individus, aux familles, aux établissements de services et aux gouvernements un cadre de référence leur permettant de franchir un pas énorme dans leur démarche d'émancipation sociale. Dans sa foulée, ont été

⁷² THOMAS, Susan, WOLFENBERGER, Wolf. « An overview of Social Role Valorization », *op. cit.*, p 159.

réorientés la conception, l'organisation et le financement des services publics québécois à leur intention.⁷³

En effet, cet aiguillage a marqué la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*⁷⁴ adoptée le 23 juin 1978 et a été retenue comme orientation de la politique globale *À part ... égale* de l'*Office des personnes handicapées du Québec* de 1984. La politique du *ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec* sur les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs familles de 1988 (*L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Un impératif humain et social*), son bilan dix ans plus tard (*Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*) et sa relance de 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. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*), qui sera accompagnée d'un plan d'action (*De l'intégration sociale à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*), s'inscrivent indéniablement dans sa foulée.⁷⁵

⁷³ Pour une présentation détaillée, voir : DIONNE, André. « The impact of Social Role Valorization on government policy in Quebec », dans FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. *A Quarter-century of normalization and social role valorization : evolution and impact*, Ottawa (Ont.), University of Ottawa Press, 1999, p. 463 à 471.

⁷⁴ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. « Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées [Sanctionnée le 23 juin 1978] », dans GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Chapitre 7 des lois de 1978*, Québec (QC), Éditeur officiel du Québec, 1978, p. 91 à 117.

⁷⁵ Ces politiques seront discutées au *Chapitre 4*.

2.5. En guise de conclusion

Revenons aux citations coiffant ce chapitre. D'abord, celle de Paul RICOEUR ⁷⁶ interpelle notre *vivre-ensemble* concrétisé par un pacte social convivialement consenti. Puis, celle d'Hubert REEVES ⁷⁷ rappelle que des questions éthiques de plus en plus exigeantes se présentent à nous et que nous seuls pouvons y répondre.

Nous considérons que la *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux* élabore le cadre de ce pacte social, solidement articulé à partir de notions fondées des sciences humaines et sociales, assurant ainsi théoriquement le devenir des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les notions retenues au sein de notre appareillage théorique sont présentes dans cette modélisation théorique.

Certains détracteurs ont avancé qu'il s'agissait d'une théorie "biaisée", dans le sens qu'elle ferait fi de toute autre "alternative" pouvant être conçue en ce domaine. Deux courts commentaires. Un premier, d'ordre terminologique : une "alternative" est « une solution de remplacement [, un] choix entre deux possibilités ; dilemme ⁷⁸ », le "dilemme" étant une « alternative contenant deux propositions contraires ou contradictoires et entre lesquelles on est mis en demeure de choisir ⁷⁹ ». Voilà exactement ce devant quoi chacune et chacun de nous est placé : choisir, choisir la mise à l'écart ou le *vivre-ensemble*, choisir

⁷⁶ RICOEUR, Paul. *L'unique et le singulier*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, 1999, p. 60.

⁷⁷ REEVES, Hubert. *Les artisans du huitième jour*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, 1999, p. 21.

⁷⁸ LEGRAIN, Michel, *et alii. op. cit.*, p. 56.

⁷⁹ COTTEZ, Henri, *et alii. op. cit.*, p. 542.

l'exclusion du nom de la différence ou " l'acceptation " de la différence comme il est dit couramment - nous préférons référer à la découverte des richesses de la différence. Cette théorie, et nous en sommes, a fait son propre choix en conscience et en toute connaissance. Un deuxième, de l'ordre de la démarche théorique elle-même, soit un commentaire d'ordre épistémologique. Résumons-nous, avec Albert JACQUARD, à indiquer que « la science ne peut être neutre ; son objectif principal ne doit pas être de répondre aux questions, mais de préciser les sens de ces questions ⁸⁰ ». Cette théorie est à ce chapitre on ne peut plus explicite.

Voilà donc posée la deuxième dimension de l'appareillage théorique que nous retenons pour *lire* les réalités de vie, au Québec, des personnes ayant une déficience intellectuelle en ce début de XXI^e siècle, le précédent chapitre nous ayant permis de voir sa dimension notionnelle (*perception, règle sociale, norme, représentation sociale*).

Nous allons maintenant procéder à l'examen des principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Nous posons ici un nouveau postulat : les perceptions constituent la force créatrice de l'*ethos* collectif qui enfante la considération et les traitements réservés aux personnes caractérisées par une différence socialement dévalorisée. Ces perceptions revêtiront différentes modulations au fil de l'histoire de vie de l'humain en quête de dénomination de son inexplicable (chapitre 3). Elles seront toujours génératrices d'agirs individuels et

⁸⁰ JACQUARD, Albert. *Éloge de la différence. La génétique et les hommes*, Paris (France), Éditions du Seuil - Collection Sciences S27, 1978, p. 191.

collectifs qui façonneront le sort réservé aux personnes ayant une déficience intellectuelle, ce que nous permettra de constater le survol de l'évolution des services (chapitre 4).

Notre propos sera maintenant de procéder à l'identification de ces principales perceptions afin de montrer qu'elles sont les muses de l'humain dans l'organisation de son *vivre-ensemble*. De là pourra survenir le questionnement sur le futur (chapitre 5). Éclairé par l'histoire du traitement accordé et l'impact conscientisé des perceptions, nous pourrions l'interroger en interpellation de sens, ce *pays de l'éthique*.

Chapitre 3.
Les principales perceptions sociohistoriques
des personnes ayant une déficience
intellectuelle : relevé et
questions éthiques soulevées

*Tout comme la notation musicale dépeint la musique,
les mots dépeignent le monde.*
Ludwig WITTGENSTEIN

Le regard que l'on porte sur quelqu'un le transforme.
Jean VANIER

3.1. Présentation générale

Dans ce chapitre nous relèverons les principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle à l'aide d'un échantillonnage puisé dans la littérature du domaine de la déficience intellectuelle.¹

Une mise au point s'impose d'entrée de jeu. Bien que, « la question du statut et du destin des personnes mentalement déficientes [se soit] posée à chaque étape du devenir historique de la civilisation occidentale² », on doit conserver à l'esprit que les « distinctions entre “ handicap mental ”, “ maladie mentale ”, “ handicap physique ” etc. sont les nôtres aujourd'hui, mais on ne trouve pas ces constructions représentatives dans le passé³ ». Alors, pour les fins de notre propos, qui consiste à aborder la question des principales

¹ Nous avons amorcé ce travail dans : GAUTHIER, Denis D'Artois. *De la considération des personnes ayant une déficience intellectuelle*, Saint-Épiphane (QC), Denis D'Artois Gauthier / Consultant sur la qualité des services humains, 1994a Non publié, 149 p., ouvrage qui traite la question uniquement au Québec, depuis le XVI^e siècle.

² CASPAR, Philippe. *Le peuple des silencieux. Une histoire de la déficience mentale*, Paris (France), Éditions Fleurus / Collection Psychopédagogie, 1^{re} éd. septembre 1994, p. 9-10.

³ STIKER, Henri-Jacques. « Préface », dans MICHELET, André, WOODILL, Gary. *Le handicap mental. Le fait social, le diagnostic, le traitement*, Neuchâtel (Suisse) / Paris (France), Delachaux / Niestlé S.A., 3^e trimestre 1993, p. 8.

perceptions sociohistoriques, nous adopterons la posture de nous laisser entraîner dans la valse des masques que les époques ont distribués aux personnes socialement dévalorisées. Aussi, nous ferons nôtre une mise au point méthodologique de Henri-Jacques STIKER. Après avoir posé qu' « il n'est pas impossible de remonter le temps avec un problème d'aujourd'hui », il souligne que deux précautions s'imposent : « marquer les ruptures historiques, voire les ruptures d'objets » et, non moins essentiel à la justesse du propos, « ne pas tomber, même subtilement, dans le vieux et classique défaut de l'anachronisme, c'est-à-dire l'application au passé d'une grille de lecture inventée pour le présent ⁴ ».

Il est donc question d'une démarche respectueuse du langage de l'histoire. Deux postulats nous guideront. Le premier concerne les *perceptions sociales*. Pierre MANNONI le cerne bien : c'est « à travers elles, sans doute, que l'on peut, le plus précisément et le plus efficacement appréhender la manière suivant laquelle chaque société, et chaque homme à l'intérieur de cette société, comprennent le monde et la place qu'ils y tiennent ⁵ ». Le second complète le premier en campant la *représentation sociale* dans la portée du langage, ce qu'énonce Ludwig WITTGENSTEIN : « “ Je le sais ” veut souvent dire : j'ai pour mon énoncé des raisons qui sont justes. Donc autrui, s'il connaît ce jeu de langage, admettrait que je le sais. Il faut qu'autrui, s'il connaît le jeu de langage, puisse se représenter comment on peut savoir quelque chose de cet ordre. ⁶ » En d'autres mots, il y a *le dire* de la *représentation*

⁴ *idem.*

⁵ MANNONI, Pierre. *Les représentations sociales*, Paris (France), Presses Universitaires de France / Collection *Que sais-je ?* Numéro 3329, 1^{re} édition mai 1998, p. 121.

⁶ WITTGENSTEIN, Ludwig. *De la certitude*, Paris (France), Bibliothèque des idées / repris dans Tel - Gallimard, 1987, p. 18, cité par : MALHERBE, Jean-François. *L'incertitude en éthique. Perspectives cliniques*, Montréal (QC), Éditions Fides / Collection Les grandes conférences, 1^{er} trimestre 1996, p. 7.

*sociale et le dire de son dire, amalgame vivant à la fois du message porté par le locuteur et du dépôt qui l'habite.*⁷

Par son langage, écrit Jean-François MALHERBE, « L'humain est à la jointure de l'ordre biologique et de l'ordre langagier qui se compénètrent en lui. Les comportements humains resteraient inintelligibles si on les détachait du milieu langagier dans lesquels ils s'insèrent. » À l'inverse, il est aussi vrai que « les propositions du langage qui circulent entre les humains perdraient toute prise sur la réalité si elles n'étaient pas insérées dans des comportements ». On comprend ainsi que « la circulation du sens entre les humains est à la fois langagière et comportementale » et que « ce qui permet aux allocutaires de distinguer la bonne signification parmi toutes les significations possibles, c'est précisément leurs interactions sociales dans l'histoire de leur relation⁸ ». Qui plus est, le langage est « souvent considéré comme le facteur le plus distinctif du comportement humain⁹ », affirme Otto KLINEBERG, et un « jeu de langage, c'est un système d'embrayage entre des pratiques sociales et des productions langagières, et réciproquement¹⁰ ». Jean-François MALHERBE identifie trois « principaux pourvoyeurs » de “ certitudes ” et de “ fausses certitudes ” : « les sciences, les systèmes religieux et les convictions personnelles », spécifiant que « les moins discutées sont les certitudes partagées¹¹ ». Il s'agit ainsi d'une sorte de consensus entre locuteurs, à la fois largement tacite dans sa construction et

⁷ Par analogie avec Serge MOSCOVICI qui parle de « l'habitation, le dépôt au fond des esprits comme allant de soi » (MOSCOVICI, Serge. « Préface », dans JODELET, Denise. *Folies et représentations sociales*, Paris (France), PUF - Collection Sociologie d'aujourd'hui, 1^{re} édition juillet 1989, p. 19).

⁸ MALHERBE, Jean-François. *La conscience en liberté : apprentissage de l'éthique et création de consensus*, Saint-Laurent (QC), Éditions Fides, 2^e trimestre 1997, p. 27, 28 et 30.

⁹ KLINEBERG, Otto. « Psychologie sociale », *Encyclopaedia Universalis en ligne*. Disponible sur : <http://biblio.uqar.qc.ca/>.

¹⁰ MALHERBE, Jean-François. *op. cit.*, p. 31.

¹¹ MALHERBE, Jean-François. *L'incertitude en éthique. Perspectives cliniques, op. cit.*, p. 14 et 16.

relativement explicite dans son partage en sa qualité de *représentation*. Voyons ces principales perceptions constitutives du réservoir de sens de notre *vivre-ensemble*, que nous regrouperons selon un découpage de l'histoire occidentale en cinq périodes : l'Antiquité, le Moyen Age, les XVI^e, XVII^e et XVIII^e siècles, le XIX^e siècle, et enfin, le XX^e siècle. Matrice de notre *ethos*, nous nous attarderons sur l'Antiquité.

3.2. Chez les Anciens

De tout temps, les humains cherchent à expliquer la différence. Selon Richard C. SCHEERENBERGER, des « tablettes de terre cuite datant de 2,800 ans avant notre ère » parlent de la *monstrologie babylonienne*, « sciences divinatoires fondées sur la foetomanie (prophéties basées sur l'examen du fœtus) et la téra-scopie (divination fondée sur l'examen des nouveaux-nés anormaux)¹² », dotées d'une triple classification : les monstres par excès (taille, hydrocéphalie, six doigts à la main), par défaut (réduction de la taille ou des membres, microcéphalie) et doubles (ou hermaphrodites). L'historienne Marie DELCOURT présente ainsi le contexte omniexplicatif de l'Antiquité : les « Anciens ont vu dans la fécondité de la terre et des espèces vivantes un seul phénomène régi par la même volonté divine », de sorte que, « lorsqu'ils envisagent un arrêt de la vie, ils ne le voient pas seulement dans l'image d'une femme qui n'a pas d'enfants, ou dont l'enfant meurt, mais aussi d'une femme dont l'enfant est anormal ». Ainsi, le « Fléau par excellence, c'est la faim et l'extinction de la vie ; le Signe par excellence, c'est l'enfant anormal ». Donc, « Lorsque les dieux étaient irrités contre les hommes, ils faisaient naître d'eux une descendance

¹² Cité par MICHELET, André, WOODILL, Gary. *Le handicap dit mental. Le fait social, le diagnostic, le traitement*, Neuchâtel (Suisse) / Paris (France), Delachaux & Niestlé S.A. / David Perret éditeur, 3^e trimestre 1993, p. 84.

anormale. Rien d'étonnant si ces nouveaux-nés étaient considérés comme maléfiques ¹³ » et les « peuples primitifs partout dans le monde partagent la croyance que tous les types de désordre mental sont causés par une intervention surnaturelle ¹⁴ » rajoute Eric Robertson DODDS (au Moyen Age, elle sera *possédée du démon* et, il y a encore peu de temps, au Québec, *épreuve de Dieu dans ses voies incontournables* ¹⁵).

Nous sommes dans le domaine du *prodige*. Raymond BLOCH précise qu'il est pour les Anciens « le phénomène sacré par excellence » et cette « irruption du divin dans le monde d'ici-bas » par l'entremise de ces nouveaux-nés a toujours pour sens « le scandale et la souillure ». La Cité « risquait d'en être infectée », aussi « fallait-il les expulser au plus tôt de la société des hommes, les retrancher de la manière la plus rapide et la plus radicale ¹⁶ ». Symboliquement, cette exclusion de la communauté sous réputation de dangerosité imprégnera l'*ethos occidental* jusqu'à nos jours, prenant des formes de plus en plus sophistiquées au fil des siècles. Schématiquement, alors *exposition*, elle revêtra habit d'*asile*, d'*hospice* puis d'*hôpital pour les fous*, de *centre d'accueil* et, aujourd'hui, de *syndrôme pas dans ma cour*.

¹³ DELCOURT, Marie. *Stérilités mystérieuses & naissances maléfiques dans l'Antiquité classique*, Paris (France), Société d'édition Les Belles Lettres / Bibliothèque de la Faculté de Philosophie et Lettres de l'Université de Liège / Fascicule LXXXIII, Deuxième tirage 1986 - reproduction anastatique de l'édition de 1938, p. 9, 10, 21 et 22.

¹⁴ DODDS, Eric Robertson (Traduit de l'anglais par Michael GIBSON). *Les grecs et l'irrationnel*, Paris (France), Flammarion / Collection Champs, ©1977 ©1965 Éditions Montaigne © 1959 University of California Press, p. 73.

¹⁵ Et c'est sans compter l'association, jusque tard au XX^e siècle, folie-possession, ou encore, épilepsie-possession.

¹⁶ BLOCH, Raymond. *Les prodiges dans l'Antiquité classique (Grèce, Étrurie et Rome)*, Paris (France), Presses universitaires de France / Collection Mythes et religions, 1963, p. 2, 71 et 73.

Donc, pour les Anciens, dira Marie DELCOURT, lorsque le divin est courroucé, le « *signe* par excellence envoyé par les dieux aux hommes coupables, c'est le nouveau-né anormal ¹⁷ » et est *anormale* « une naissance à laquelle manque l'intégrité reconnue à la race humaine ¹⁸ ». Les *enfants anormaux* sont reçus tantôt comme « punition ou une dette à payer pour le compte d'un ancêtre ¹⁹ », tantôt comme « punition collective qui frappe les innocents comme les coupables » et il s'agit « de savoir qui est le coupable, après quoi on fera tout pour rompre le lien de solidarité qui l'unit à son groupe ». L'enfant anormal « effraie [et] on se débarrasse par prudence du malheureux qui est chargé de la colère des dieux ». Toutefois, « on ne tue pas un enfant maléfique, on le laisse mourir [... ,] souillure dangereuse qu'il faut écarter au plus tôt ²⁰ ». Henri-Jacques STIKER précise que ce n'est pas de « tuerie qu'il s'agit, mais d'une remise entre les mains des dieux ²¹ ». Pour ce faire, poursuit Marie DELCOURT, « on les exposait [car] ils faisaient peur », signe et raison de la colère des dieux. L'*exposition* est un recours aux dieux : on « remet les enfants à la volonté divine qui agira à son gré. Les hommes préfèrent ne pas s'aventurer plus loin. Ils s'arrangent, du reste, pour que les exposés ne survivent jamais. ²² » Il s'agissait de « les emmener hors de la ville, dans un endroit non connu et les laisser mourir dans quelque trou ou les laisser se noyer au fil de l'eau ²³ », pratique qui va du IX^e siècle av. J.-C. ²⁴ au III^e après. Selon Jean THUILLIER, *déficiência intellectuelle* et *folie* sont amalgamées en œuvre

¹⁷ DELCOURT, Marie. *op. cit.*, p. 47.

¹⁸ STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, Paris (France), Aubier Montaigne / Collection présence et pensée, 1982, p. 52.

¹⁹ LAVALLÉE, Marcel (coll. membres du GREC). *Les conditions d'intégration des enfants en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, Sillery (QC), Presses de l'Université du Québec, 2^e éd. janvier 1986, p. 19.

²⁰ DELCOURT, Marie. *op. cit.*, respectivement p. 63, 67, 54, 107, 51 et 52.

²¹ STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, *op. cit.*, p. 53.

²² DELCOURT, Marie. *op. cit.*, p. 39 et 64.

²³ STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, *op. cit.* ET DELCOURT, Marie. *op. cit.*, p. 55, 57, 63 et 64.

²⁴ DELCOURT, Marie. *op. cit.*, p. 59 et 62.

des dieux et du sacré jusqu'aux travaux de Galien (131-201) et d'Hippocrate (460-377) sur l'origine organique des maladies.²⁵ Marie DELCOURT dira qu'ainsi cohabitent superstitions et recherches rationnelles,²⁶ situation qui subsistera en arrière-scène de notre *ethos* jusqu'à nos jours.

Enchaînons sur le Moyen Age, période hétérogène possédant, dira Henri-Jacques STIKER, un trait fondamental, « la question préoccupante et dominante [...] de la signification de l'infirmité » : la *naissance difforme* « est maléfique, mais en même temps, elle fait signe vers l'acceptation, impossible, de l'altérité ». On doit « maintenir la répétition de l'espèce à l'identique et se protéger de la colère des dieux²⁷ », au sein d'une société où *l'infirme* « n'était aucunement un “ sujet ” infirme, pas plus que l'esclave n'était un “ sujet ” social²⁸ ».

Avec l'anthropologue Patrick FOUGEYROLLAS, on peut dire que la « matrice normative façonne et nomme les corps humains : l'homme, la femme, les étapes de la vie mais aussi toute diversité d'anomalie physique et mentale (les déficiences, les malformations, les déviances) » et, c'est cette « nomination, cette reconnaissance du groupe qui attribue au corps différent son sens, sa qualité de sujet et son rôle dans le groupe ». De plus, donne qui marquera l'histoire occidentale, il faut souligner « la rupture opérée par les

²⁵ THUILLIER, Dr Jean. « Histoire de la folie », dans THUILLIER, Dr Jean (dir.). *La folie. Histoire et dictionnaire*, Paris (France), Éditions Robert Laffont - Collection Bouquins, Septembre 1996, p. 22 à 37.

²⁶ DELCOURT, Marie. *op. cit.*, p. 80.

²⁷ STIKER, Henri-Jacques. « Aspects socio-historiques du handicap moteur », dans ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE. *Déficiences motrices et handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris (France), Association des paralysés de France - APF, 1996, p. 22 à 29. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/> (aller à SISRAI / Dictionnaire de la réadaptation / Articles).

²⁸ STIKER, Henri-Jacques. « Éthique du corps infirme », *Ethica*, Volume 1, Numéro 2, Juin 1989, p. 9.

penseurs de l'Antiquité grecque avec les sophistes et Socrate : on démythifie l'origine de l'homme, le mythe devient histoire fausse et on lui substitue une nouvelle conception de l'être humain total, prise comme vérité universelle ». C'est « le triomphe de la Raison qui devient la mesure de l'homme », de sorte que s'installe une « conception ethnocentrique de l'être humain [qui] prévaudra pendant vingt siècles. C'est l'esthétique, le culte du beau corps et de la force physique. La Raison c'est l'harmonie du corps normé, bien proportionné d'où l'exclusion des corps déformés, déficients, différents. » Par rapport « au corps raisonnable, harmonieux, sain, correspondant aux normes de l'esthétique de l'idéologie dominante », le corps de l'*infirmes* « est perçu comme une menace, un fantasme social, une image de mort, de déraison ». Pire, le « corps humain, symbole de vérité et de grâce est trahi par le différent, l'inhabituel, le surprenant, l'angoissant ²⁹ ». De nos jours, ne sommes-nous pas à même d'effectuer, quotidiennement, le constat des ravages de ce phénomène ? ³⁰

N'est-il pas confondant de réaliser, constat pour le moins antithétique, que cohabite depuis près de 25 siècles en notre *ethos* l'hymne à la *Raison* et les empreintes du *maléfique*, syncrétisme déroutant ? Cette caractéristique imprégnera, sous différentes colorations, les perceptions jusqu'au XX^e siècle.

Qu'en est-il plus spécifiquement du Moyen Age ?

²⁹ FOUGEYROLLAS, Patrick. « De la matrice à l'exclusion », dans FOUGEYROLLAS, Patrick. *Entre peaux : logis de la différence du handicap à l'autonomie*, Québec (QC), Mémoire déposé pour l'obtention du grade de Maître ès arts (M.A) / Université Laval, 1983, p. 12 à 54.

³⁰ Voir : MARCHAND, Suzanne. « La dictature du corps parfait », *Revue Notre-Dame*, Volume 102, Numéro 4, Avril 2004, p. 16 à 28 ET DESPLAND, Michel. « Le corps et l'Occident. Un survol », *Religiologiques*, Numéro 12, Automne 1995, p. 207 à 214.

3.3. Au Moyen Âge

Selon Henri-Jacques STIKER, saint Augustin « donne le ton à tout le Moyen Age : Dieu a créé de façon prolifique et de façon esthétique. Pour faire une belle étoffe, il faut mêler des fils de couleurs différentes, il faut établir des contrastes. La cause et le rôle des monstres, c'est la gloire de Dieu. » Ainsi, la « monstruosité était une “ anomalie normale ” contre laquelle il n'y a ni révolte, ni terreur, ni traitement : une simple occasion de “ faire le bien ” et de louer Dieu pour l'infinie diversité de sa création et l'harmonie mystérieuse de ses desseins ». C'est dire que saint Augustin « tente de réduire complètement le caractère “ anormal ” et terrifiant » et qu'il s'inscrit dans une « vue théologique et esthétique [où] il fait une double opération : il dédouane Dieu de ces malformations, il enlève à l'homme sa peur », de sorte que la « dissemblance [ne soit] ni un hasard, ni une punition, mais la marque de la grandeur insondable du créateur ». On peut constater, avec le recul de l'histoire, qu'ainsi, « de façon décisive Augustin a intégré l'anomalie dans le normal et la différence dans *l'ordre* des choses [en italique dans le texte]³¹ ».

De leur côté, André MICHELET et Gary WOODILL pointent l'existence, « dans le christianisme primitif [, à la fois d'] un élan vis-à-vis du respect de l'homme en général, en tant que créature de Dieu [et] paradoxalement l'affirmation que tous les humains naissent dans le péché ». Cette notion de « péché originel [...] va marquer d'opprobre les handicapés, image concrétisée de ce péché³² ». Jean-Pierre DURAND dira qu'ainsi, « le fou est considéré comme un possédé, les dieux ayant laissé aux démons le soin de s'occuper de

³¹ STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, op. cit., p. 86, 80, 91 et 92.

³² MICHELET, André, WOODILL, Gary. op. cit., p. 17.

leur âme ». En conséquence poursuit-il, « on l'enchaîne, on l'exorcise, on le traîne au bûcher pour cause de sorcellerie ³³ ». Pour illustrer l'idée de péché, André MICHELET et Gary WOODILL citent un écrit du même saint Augustin, daté de l'an 400, où ce dernier demande « Qui pourrait supporter de voir l'image de Dieu venir parfois au monde simple d'esprit ? » et répond en expliquant « cette aberration par la punition de l'humanité, tous les hommes devant expier la faute d'Adam ³⁴ ». Cette *perception expiatoire* fut capitale dans notre histoire : 15 siècles plus tard, on la retrouve toujours dans la pensée ecclésiastique des décennies 1960-70. Une citation tirée d'un *manuel d'éducation* utilisé à l'époque permet d'illustrer. L'auteur complète son propos sur *L'Hérédité* par ces mots : « Qu'on ne perde pas de vue ce principe qu'une âme saine habite difficilement un corps voué dès l'origine à la souffrance ... ³⁵ » Telle était la perception avec laquelle ont dû transiger les familles des personnes ayant une déficience intellectuelle il y a à peine plus de trois décennies.

Avec saint Thomas d'Aquin (1221-1274) apparaît une nouvelle perception. André MICHELET et Gary WOODILL disent que, « vers 1250, [il] affirme que “ L'imbécillité, qui est une sorte de démence naturelle, n'est absolument pas un péché ” ³⁶ ». Pour sa part, Philippe CASPAR signale que *l'anthropologie* de Thomas d'Aquin soutient que l' « idiot, l'imbécile, ou même le fou sont d'abord ceux qui sont comme paralysés dans la gestion

³³ DURAND, Jean-Pierre. « Histoire de famille ou à la recherche du temps soignant », dans TRABACCHI, Ghislaine (Dossier coordonné par). « L'identité professionnelle », *Soins*, Numéro 645, Mai 2000, p. 50. Notons que FOUGEYROLLAS, Patrick. « De la matrice à l'exclusion », *op. cit.* partage cette analyse en regard du démoniaque.

³⁴ MICHELET, André, WOODILL, Gary. *op. cit.*, p. 18.

³⁵ SIMON, L'Abbé Th. *L'Art d'élever les Enfants en 35 conférences sur l'Éducation physique, intellectuelle et morale des enfants à l'usage des Conférenciers et des Maîtresses qui donnent un Cours d'Éducation et des Parents éducateurs*, Namur (Belgique) / Paris (France), Imprimerie A. Woitrin / Gabriel Beauchesne Éditeur, 2^e éd. revue et corrigée 1925, p. 3 et 94.

³⁶ MICHELET, André, WOODILL, Gary. *op. cit.*, p. 19.

de leur existence ». Ainsi, le « déficient mental est comme engourdi : il entrevoit le monde extérieur dans une espèce de clair-obscur qui sidère son jugement et son action ³⁷ ». Une désensibilisation est ainsi associée à cette caractéristique personnelle. Wolf WOLFENSBERGER parlera d'une perception d'*objet insensible*, facette d'une des dix perceptions sociohistoriques majeures qu'il a identifiées (nous y reviendrons), soit celle d'*organisme sous-humain*. ³⁸ La personne ayant une déficience intellectuelle est perçue *non humaine, sous-développée, pré-humaine*, ³⁹ *animal* ou *légume*. ⁴⁰

Par ailleurs, dira encore Henri-Jacques STIKER, une autre particularité *figure de l'infirme* est celle du pauvre. ⁴¹ En effet, un glissement s'effectue dans la vie en société pendant cette période, et ce dès ses débuts : les *infirmes* sont confondus avec les *économiquement faibles*. La spirale de la paupérisation les absorbe, de sorte que la « figure de l'infirme du Moyen Age est une particularité de celle du pauvre » et ce pauvre, dans « un mouvement de mise au pas face à un danger, réel et imaginé tout aussi bien », il est dangereux. ⁴² Soulignons enfin que se développe également durant le Moyen Age le « système de la bouffonnerie », situation où « l'infirme (nain, boiteux, difforme, faible d'esprit principalement) se voit octroyer une fonction de dérision », de sorte que la

³⁷ CASPAR, Philippe. *op. cit.*, p. 70.

³⁸ Voir : WOLFENSBERGER, Wolf. « The concept of deviancy in human management », dans WOLFENSBERGER, Wolf. *The Principle of Normalization in Human Services*, Downsview (Ont.), National Institute of mental retardation - NIMR, 1972, p. 12 à 25.

³⁹ WOLFENSBERGER, Wolf (trad. / adapt. : Alain DUPONT, Véronique KELLER-REVAZ, Jean-Philippe NICOLETTI, Louis VANEY). *La Valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève (Suisse), Éditions des Deux continents, 1991, p. 25-26.

⁴⁰ Notons que ce terme est toujours utilisé, de façon générale et en plusieurs milieux, dans le langage courant (en plus des personnes ayant une déficience intellectuelle, ne pensons qu'aux personnes âgées ou aux personnes en phase terminale).

⁴¹ STIKER, Henri-Jacques. « Éthique du corps infirme », *op. cit.*, p. 10. Patrick FOUGEYROLLAS partage cette lecture (voir : FOUGEYROLLAS, Patrick. « De la matrice à l'exclusion », *op. cit.*).

⁴² Respectivement : STIKER, Henri-Jacques. « Éthique du corps infirme », *op. cit.*, p. 10 ET STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, *op. cit.*, p. 100s.

« bouffonnerie de l'infirmité joue un rôle de passeur et d'interrogateur vis-à-vis des fondements de la société ⁴³ ».

Donc, tout au cours du Moyen Age, de par les perceptions construites, la personne ayant une déficience intellectuelle est *monstre, expiation du péché, démon, possédé, anormal, manifestation insondable du divin, objet insensible, organisme sous-humain, pauvre, bouffon*. Précisons que ces perceptions ne seront ni statiques ni exclusives à cette époque et qu'on en retrouve des traces jusqu'à aujourd'hui. ⁴⁴ Voyons ce qu'il en est des trois siècles suivants.

3.4. Aux XVI^e, XVII^e et XVIII^e siècles

Cette période regorge de développements. Jean DELUMEAU dira qu'il y a d'abord eu la Renaissance, « période passionnante qui a cumulé bouillonnement culturel et explosion artistique multiforme, mais aussi avancées techniques, consolidations étatiques et effervescence religieuse ». Toutefois, elle « fut très dure socialement [, ses] aspects sombres [faisant d'elle] la période de la plus grande intolérance qu'ait connue l'Occident avant la première moitié du XX^e siècle ». La Renaissance a donc « cherché sa voie avant de céder la place à un XVII^e siècle plus discipliné et plus austère ⁴⁵ ». Un revirement de perception s'établit durant cette période : « une conception scientifique se substitue

⁴³ STIKER, Henri-Jacques. « Aspects socio-historiques du handicap moteur », *op. cit.*

⁴⁴ Ne pensons, entre autres, qu'aux phénomènes des *freak show*, de la clochardisation urbaine, de traitement infantile, d'abus de toutes sortes qui ont eu cours au Québec.

⁴⁵ DELUMEAU, Jean. *Qu'est-ce que la Renaissance ?*, Nantes (France), Texte intégral de la conférence de Jean Delumeau au Centre Régional de Documentation Pédagogique (CRDP) des Pays de la Loire, 6 décembre 2000, p. 5, 6 et 8. Rappelons-le, sur cette période au Québec, les travaux d'André CELLARD sont incontournables.

progressivement à une conception théologique du monde ⁴⁶ » indique Roland JACCARD. Selon Jean DELUMEAU, on assiste à la « réappropriation des valeurs terrestres », ce qui met fin à la dominance théologique du Moyen Age, d'où, « une laïcisation croissante de la culture ⁴⁷ ». Une nouvelle perception s'élabore alors et perdurera jusqu'au milieu du XX^e siècle : les « fous ne seront plus considérés comme des “ possédés ” du démon, mais comme des personnes dangereuses ou improductives, au même titre que les criminels, les débauchés et les miséreux subsistant grâce à la mendicité » et, à ce titre, elles « vont être exclues de la société et “ internées ” avec les autres catégories d'asociaux et souvent dans les mêmes locaux ⁴⁸ ». Jacques FÉRAGUS considère que le « tournant dans l'acceptation sociale du handicapé dans la cité se situe à partir du XVII^e siècle, époque où le contrôle social s'exprime par la solution de l'asile. Il faut contrôler ce qui sort de la norme ⁴⁹ », ce que deux phénomènes majeurs permettront.

Le premier est relié au fait que le XVII^e siècle « se déroule sous le signe de l'ordre (social) à faire régner, et donc sous celui du renfermement des pauvres et des fous ⁵⁰ », ces gens qui « représente [nt] l'inintégré social, le “ reste ” que la société, désormais maîtresse et fondatrice d'elle-même, doit traiter mais qu'elle ne saurait s'assimiler ⁵¹ ». C'est dire, avec Gilles BUI-XUÂN, que l'on « enferme, pour raison d'hygiène sociale et de

⁴⁶ JACCARD, Roland. *La folie*, Paris (France), Presses universitaires de France - Collection *Que sais-je ?* Numéro 1761, 2^e édition 22^e mille 3^e trimestre mai 1980 ©1979, p. 12.

⁴⁷ DELUMEAU, Jean. *op. cit.*, p. 2.

⁴⁸ JACCARD, Roland. *op. cit.*

⁴⁹ FÉRAGUS, Jacques. « L'intégration des handicapés dans la cité », *Revue Service public*, Numéro 4, 1985, p. 17.

⁵⁰ STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, *op. cit.*, p. 113.

⁵¹ STIKER, Henri-Jacques. « Éthique du corps infirme », *op. cit.*, p. 10.

salubrité publique ⁵² », phénomène consacré par la création de l'*hôpital général*, avec l'*Édit du 26 avril 1656*, qui considère la « mendicité et l'oisiveté comme sources de désordre », peu importe que l'on soit « pauvres de tous sexes, lieux et âges, de quelque qualité et naissance et en quelque état qu'ils puissent être, valides ou invalides, malades ou convalescents, curables ou incurables ⁵³ ». Ainsi, « tous ceux susceptibles de perturber les valeurs de la royauté » sont internés, et « l'enfermé perd son identité, il est fiché et reconnu par un pseudonyme, il n'appartient plus ni à sa famille ni à sa classe sociale ⁵⁴ ». Surtout, *éthique bourgeoise* montante le voulant, il ne faut pas que les *pauvres* soient oisifs et ce souci, devenu majeur et gagnant l'*infirmes*, était absent de l'époque médiévale. Le deuxième phénomène est relié au fait qu'avec la création de l'*hôpital général*, on « assiste à la montée d'un nouveau pouvoir, le pouvoir médical, et d'une ambition quasi totalitaire de ce pouvoir. 1770 peut fournir une date repère de cette émergence, fabuleuse puisqu'elle va dominer les deux siècles suivants, c'est-à-dire jusqu'à nous ⁵⁵ ». Ces deux phénomènes sociaux influenceront jusqu'à nos jours et de façon déterminante les perceptions à l'égard de la personne ayant une déficience intellectuelle.

Ainsi, l'institutionnalisation s'amorce au XVIII^e siècle et s'explique par la « naissance du pouvoir judiciaire du médecin, de son diagnostic et de son traitement. [La] codification médico-psychiatrique de l'*étrangeté* du fou [en italique dans le texte] ⁵⁶ »

⁵² BUI-XUÂN, Gilles. *Le changement de regard sur le handicap*, Dunkerque (France), Séminaire *Emploi des personnes handicapées, des villes solidaires s'engagent* / Laboratoire *Corps, handicap et société* de l'Université de Montpellier, 25 et 26 septembre 1997. Disponible sur : <http://www3.nordnet.fr/villesouvertes/siteopti/veille/xuan>.

⁵³ MICHELET, André, WOODILL, Gary. *op. cit.*, p. 26.

⁵⁴ DURAND, Jean-Pierre. *op. cit.*, p. 51.

⁵⁵ STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, *op. cit.*, p. 121.

⁵⁶ DORVIL, Henri. « La maladie mentale comme problème social », *Service social*, Volume 39, Numéro 2, 1990, p. 55 et 56.

début. Ce pouvoir, indique Madeleine GRAWITZ, s'inscrit dans la foulée de la « révolution mécaniste du XVII^e siècle [qui] manifeste une attention particulière pour les méthodes et démarches de la pensée, un déplacement d'intérêt de la métaphysique vers la théorie de la connaissance », de sorte qu' « un des phénomènes importants du XVIII^e [sera que l'] épistémologie a supprimé Dieu ⁵⁷ » puisque, de la « découverte de l'essence, la science tend à devenir recherche de l'ordonnement des phénomènes ». Conséquence : « désormais, le rapport de l'homme avec le monde est plus important que la relation avec Dieu ou avec soi-même ⁵⁸ », préoccupation qui se traduit avec le temps par le « traitement médical plus efficace de maintes affections, la volonté de ne plus accepter comme un destin ce qui est de l'homme et qui peut dépendre de lui ». À partir de là, le « “ fourre-tout ” de l'hôpital général va cesser [...] pour être remplacé par l'asile ⁵⁹ », qui s'organisera et se spécialisera tout au long du XIX^e siècle. Avant d'y venir, une mise au point s'impose.

3.5. Parenthèse sur notre démarche

Les connaissances scientifiques de toutes natures feront un bond titanesque au cours des XIX^e et XX^e siècles, leur développement changeant diamétralement la face du monde. Schématiquement, d'un monde circonscrit de sa ruralité et des réseaux familiaux, élitiste, mû par des croyances omniexplicatives transcendantes (parfois obscurantistes), à peine industrialisé, l'Occident passe à un monde urbain planétarisé, immanent, se voulant égalitaire au nom des droits de la personne, l'individualisme érigé en règle de conduite, la

⁵⁷ GRAWITZ, Madeleine. « Le problème de la connaissance », dans GRAWITZ, Madeleine. *Méthodes des sciences sociales*, Paris (France), Dalloz / Collection Précis Dalloz Science politique, 8^e éd. 1990, p. 25.

⁵⁸ GRAWITZ, Madeleine. « L'évolution de la réflexion scientifique », dans GRAWITZ, Madeleine. *Méthodes des sciences sociales*, op. cit., p. 28.

⁵⁹ STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, op. cit., p. 121 et 233.

finance régulant les choix collectifs, se retrouvant aux portes des possibilités et de son autocréation et de son autodestruction. Conséquemment, les perceptions se sont fondamentalement transformées en ce monde en mutation.

Notre propos focalisera sur quelques grands événements qui mènent à l'avènement, au Québec, dans le dernier quart du XX^e siècle, d'un choix de société unique : ayant conscientisé les effets déshumanisants de l'exclusion vécue par suite des perceptions entretenues, les pouvoirs publics adoptent des politiques destinées à remédier aux situations de vie dégradantes instaurées progressivement en système depuis les débuts de la Nouvelle-France. Est posé le choix de la considération égalitaire et de la pleine participation sociale en lieu et place de l'enfermement. Voyons ce revirement historique.

3.6. Au XIX^e siècle

Ce siècle perpétue les perceptions inscrites depuis l'Antiquité, les transformant dans leurs formes tout en leur conservant leur essence (ex. le *maléfique* devient *dangerosité*), et en élabore de nouvelles (telles l'*incompétence* et la *bêtise*), certaines inspirées du courant humanisme (telle l'*éducabilité*).

Nous examinerons l'évolution des conditions de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les deux principaux milieux d'existence où elles peuvent se retrouver tout au long de ce siècle : la famille et le mouvement d'enfermement (au sein duquel s'améliore les conditions et s'amorce le développement des connaissances).

3.6.1. La famille ou l'enfermement

La situation au sein du premier milieu de vie se résume aisément : le milieu familial assume toujours la responsabilité de ses membres, tentant « de conserver et d'élever comme il peut ses déficients ». Le deuxième est plus complexe : il faut illustrer et l'institutionnalisation des personnes socialement dévalorisées, et l'apparition de la notion d'*éducabilité*, révolution perceptuelle. La généralisation de l'internement génère un nouveau stigmatisme qui marquera longtemps les personnes ayant une déficience intellectuelle : elles sont assimilées aux *malades* puisque les « “ aliénés ” et débiles mentaux sont [...] entièrement tombés sous le contrôle de “ l'ordre médical ”⁶⁰ ». Au XVIII^e siècle, on voulait écarter le *danger* que représentaient les différentes marginalités. Au XIX^e, s'amorce un long processus : « c'est tout un système de contrôle social lié au dépistage de l'anormalité et surtout à une classification des types d'anormaux, des types de maladies, des types de différences, qui se construit ». Patrick FOUGEYROLLAS ajoute que l'« assistance au corps différent se limite à leur donner la possibilité de survivre [;] réduit à un manque [,] castré par la vérité intolérante du normal, le différent est catégorisé, hiérarchisé, traité, caché⁶¹ ». L'enfermement sert « avant tout de contrôle social par une sorte d'encadrement moral ». L'*asile* « n'est pas un milieu de soins, c'est un encadrement et un parc qui n'assurent guère plus qu'une survie », il s'agit de « cacher et de réguler la misère⁶² ». François CHAPIREAU, Jacques CONSTANT et Bernard DURAND

⁶⁰ *idem*, p. 125 et 122. Dans « Le corps infirme au XIX^e siècle » (*Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, Numéro 90, Avril/Juin 2001), Henri-Jacques STIKER dit ceci du XIX^e : « Le siècle entier est là en quelque sorte : redonner une normalité mais mettre en relief d'autant l'anormalité. On veut faire disparaître les apparences choquantes du corps infirme, mais on continue à le reléguer, par ailleurs ou en même temps c'est selon. » (p. 51).

⁶¹ FOUGEYROLLAS, Patrick. « De la matrice à l'exclusion », *op. cit.*

⁶² STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, *op. cit.*, p. 121, 233 et 126.

estiment que la « place de l'idiot est à l'asile d'aliénés, la science et la bonne conscience des financeurs font alliance pour une politique de relégation ⁶³ ». Donc, l'enfermement se généralise et la personne ayant une déficience intellectuelle traverse ce siècle en paria de la société, internée dans des conditions outrageantes et déshumanisantes. Toutefois, tout au long du XIX^e siècle, se développeront au sein de l'*asile* la médicalisation, la classification et les premiers efforts d'intervention éducative, prélude à l'affranchissement asilaire de la seconde moitié du XX^e siècle, ce que nous allons voir.

3.6.2. L'apparition de l'asile et de la notion d'éducabilité

Différents personnages, en qualité de médecin et du pouvoir ainsi conféré, quelque part visionnaires, sûrement humanistes, inscriront des réformes au sein des pratiques asilaires. Nous retiendrons ceux dont les apports sont pertinents à notre propos.

D'abord, Philippe PINEL (1745-1826). Il ouvre la voie du *traitement moral* des troubles mentaux en institutions spécialisées, considérant ceux-ci comme des maladies, au même titre que les maladies organiques. Ceci est révolutionnaire puisque depuis l'*Édit royal de 1656*, l'*hôpital général* n'est que lieu d'enfermement sans « visée médicale [faisant] fonction de régulateur social, moral et économique ⁶⁴ », servant « de refuge aux pauvres, mendiants, infirmes, estropiés, enfants abandonnés, orphelins, vieillards

⁶³ CHAPIREAU, François, CONSTANT, Jacques, DURAND, Bernard. *Le handicap mental chez l'enfant*, Paris (France), ESF éditeur / Collection La vie de l'enfant, 1997, p. 17.

⁶⁴ GOURDOL, Jean-Yves. « Philippe Pinel. 1745-1826. Médecin aliéniste et philosophe français », Site MEDARUS / Portraits de médecins, Dernière mise à jour : 17 mars 2004. Disponible sur : <http://www.medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/pinelp.html>.

nécessiteux, folles et autres filles de mauvaise vie ⁶⁵ » dans un désœuvrement certain au sein d'institutions dans un état d'inhumanité incroyable. ⁶⁶

Nommé *Médecin-chef* à l'*Asile de Bicêtre* en 1793, il y fait la connaissance de Jean-Baptiste PUSSIN, qui, d'abord admis à *Bicêtre* (1771) en raison d'une affection dont il guérit, est devenu *garçon de salle*, puis *chef de la police intérieure des loges, gouverneur des sous-employés*. Philippe PINEL constate que lui et « sa femme ont déjà commencé les réformes humanitaires ayant pour objectif de supprimer cette “ coutume barbare de l'usage des chaînes ” pour les aliénés ». Également, Jean-Baptiste PUSSIN avait choisi « le personnel parmi les malades guéris ou les convalescents » et avec eux, avait entrepris « de conditionner les malades par un système de punitions / récompenses, de bons malades / mauvais malades ». Il considéra « ce personnel composé d'anciens malades comme étant le plus apte à comprendre les besoins des internés, en raison du résultat dont ils ont eux-mêmes eu l'expérience ⁶⁷ » et encouragea Jean-Baptiste PUSSIN à poursuivre. Voici posé le système interne de fonctionnement qui perdurera en asile psychiatrique jusqu'aux années 1960 au Québec, le témoignage de Jean-Charles PAGÉ et la documentation disponible en faisant largement foi ⁶⁸. Devenu *Médecin-chef* à la *Salpêtrière* en 1795, poste qu'il occupera jusqu'à son décès (1826), il y poursuit son oeuvre. Retenons quatre éléments qui s'avèreront déterminants pour la suite des choses.

⁶⁵ POIRIER, Pr Jacques. « L'histoire des neurosciences à la Pitié et à la Salpêtrière », Paris (France), Institut fédératif de recherche des neurosciences, Pdf 10 p. Disponible sur : www.ifrns.chups.jussieu.fr/ifrns.pdf.

⁶⁶ Voir, parmi tant d'autres, celui-ci constituant une source reconnue : KRAEPELIN, Emil (1856-1926). *Cent ans de psychiatrie, suivi de, La folie maniaco-dépressive* (trad. : Marc GÉRAUD). Bordeaux (France), Mollat, 1997, 350 p.

⁶⁷ GOURDOL, Jean-Yves. « Jean-Baptiste Pussin. 1746-1811. Surveillant des aliénés », Site MEDARUS / Portraits de médecins, 17 mars 2004. Disponible sur : <http://www.medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/pussinjb.html>.

⁶⁸ Cf. chapitre 4 qui suit et les travaux de l'historien André CELLARD.

Premièrement, la réforme de *l'hôpital général*. Peu de temps après son arrivée, il convainc Jean-Baptiste PUSSIN de le rejoindre en qualité de *Surveillant général* et, « suivant Pussin il opéra une véritable révolution dans le traitement des aliénés en substituant aux chaînes et aux brutalités un régime de douceur et d'humanité [... ,] ouvrant une ère nouvelle dans les rapports des malades mentaux et de leur encadrement médical ». Deuxièmement, la généralisation de son approche. Le mouvement entrepris à *Bicêtre* puis à *la Salpêtrière* fit tache d'huile de sorte que Philippe PINEL « exerça une influence considérable sur l'organisation du traitement des aliénés ⁶⁹ ». Troisièmement, son travail classificatoire. Dans sa *Nosographie philosophique, ou Méthode de l'analyse appliquée à la médecine* (1798) et son *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale* (1801), il élabore une classification des *maladies mentales* ou *vésanies* ⁷⁰, qui ne se « fonde plus sur des symptômes, mais sur les organes lésés », révolution pour l'époque, classification qui exercera « une influence considérable sur la pédagogie médicale ⁷¹ ». Enfin, quatrièmement, ces innovations conjuguées façonneront une nouvelle conception des services rendus en *asile*. Ce nouveau modèle servira de fondement aux services qui s'élaboreront sur le prochain siècle et demi. Tous les autres acteurs signifiants du XIX^e siècle se situeront dans la foulée de ces travaux, en développement ou en contestation. Relevons leur contribution significative aux perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle.

⁶⁹ GOURDOL, Jean-Yves. « Philippe Pinel. 1745-1826. Médecin aliéniste et philosophe français », *op. cit.*

⁷⁰ Terme qui provient du latin *vesania*, lui-même issu de *vesanus*, signifiant *insensé*. (Voir le site de la BNF : <http://visualiseur.bnf.fr/Visualiseur?Destination=Gallica&O=NUMM-89310>).

⁷¹ POSTEL, Dr Philippe. « Pinel Philippe (1745-1826) », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, 2004. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=T322686>.

D'abord, celle de Jean-Étienne-Dominique ESQUIROL (1772-1840), élève et disciple de Philippe PINEL, incontournable à deux titres. Premièrement, c'est à lui, en suite de son rapport au *Ministre de l'Intérieur* de 1819 (*Des établissements des aliénés en France et des moyens d'améliorer le sort de ces infortunés*), que l'on doit « le projet d'édifier des bâtiments consacrés exclusivement aux soins des malades mentaux » (un par département), ce qui, à l'époque, s'inscrit « dans un mouvement d'intérêt humanitaire ». Il propose, « mû par le même élan philanthropique » que Philippe Pinel et d'autres, « de baptiser ces établissements du nom d'*asile* ». Il faudra attendre la *Loi de 1838 décrétant l'obligation de traiter les malades mentaux curables et de secourir les incurables tout en veillant à la protection de leurs biens* pour que l'*asile* devienne « véritablement un instrument de soins ⁷² ». Deuxièmement, sa définition de *l'idiot inéducable*, perception qui marquera l'histoire. Dans *Des maladies mentales III* (Paris, 1846), il l'énonce ainsi (notons que, dans la foulée du courant montant, il définit *l'idiot* en démarcation du *dément*) :

*L'homme en démence est privé des biens dont il jouissait autrefois : c'est un riche devenu pauvre ; l'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère. L'état de l'homme en démence peut varier ; celui de l'idiot est toujours le même. Celui-ci a beaucoup de traits de l'enfance, celui-là conserve beaucoup de sa physionomie de l'homme fait. Chez l'un et chez l'autre, les sensations sont nulles ; mais l'homme en démence montre, dans son organisation et même dans son intelligence, quelque chose de sa perfection passée, l'idiot est ce qu'il a toujours été, il est tout ce qu'il peut être relativement à son organisation passée [nous soulignons] .*⁷³

L'impact de cette définition est majeur, ce que précisent François CHAPIREAU, Jacques CONSTANT et Bernard DURAND : le « modèle de l'idiotie d'Esquirol, caractérisé par un déficit intellectuel, son origine organique, et son incurabilité a conduit ces sujets vers un

⁷² METAIS, Sylvie. « Asile, psychiatrie », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, 2004. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=T801208>.

⁷³ ESQUIROL, Jean-Étienne-Dominique. *Des maladies mentales III*, Paris (France), Ballière, 1846, cité dans CHAPIREAU, François, *et alii. op. cit.*, p. 23-24.

double enfermement théorique et institutionnel pour pratiquement un siècle ⁷⁴ ». La personne ayant une déficience intellectuelle devient *être statique, insensible et incapable*, perceptions toujours vivantes dans nombre d'institutions du Québec des années 1960, début 1970.

En contrepartie dirions-nous, à la même période, on retrouve Jean-Marc-Gaspard ITARD (1774-1838) et son « regard nouveau sur l'idiot » dont l'humanisme « s'exercera dans le siècle qui suit », bien qu'alterneront « des moments de recherche et d'innovation par exemple avec Seguin, directement inspiré d'Itard, ou Bourneville » et une vague de fond « d'indifférence et de rejet, où l'idiot sera totalement négligé, parce que considéré comme en deçà de l'humain. Il n'est plus besoin alors de dépenser des sommes considérables pour ces malheureux déshérités réduits souvent au statut de dégénérés ou de monstres ⁷⁵ ». Pour sa part, Jean-Marc-Gaspard ITARD est surtout connu pour son travail avec l'*Enfant sauvage de l'Aveyron*, qu'il a baptisé *Victor*. Résumons-nous à pointer le fait qu'il entreprit un long travail avec cet enfant, convaincu que s'il « se trouve être en fait “ sauvage ” et sans langage, c'est qu'il n'a pu bénéficier des influences de la société des hommes [, le] déficit observé ne pourrait qu'être “ acquis ”, faute de stimulations du milieu et de socialisation ». Il s'oppose ainsi au « dogme esquirolien de l'idiotie congénitale prépondérant [...] qui rend vaine toute thérapeutique ⁷⁶ », préparant ainsi le terrain à Édouard SEGUIN. On le voit, la perception d'*éducabilité* s'amorce.

⁷⁴ CHAPIREAU, François, *et alii. op. cit.*, p. 24.

⁷⁵ *idem*, p. 18 et 19, ET voir POSTEL, Jacques. « Itard (J.-M.-G.) », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, ©2003. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=T322899>.

⁷⁶ POSTEL, Jacques. « Itard (J.-M.-G.) », *op. cit.*

Édouard SEGUIN (1812-1880) travaille d'abord avec Esquirol à *Bicêtre*. En 1839, « il rééduque un enfant, publie son expérience qui sera signée par Esquirol », mais en 1840, « il est obligé de partir [parce qu'il] n'est pas médecin ». Il fonde à Paris, « le premier établissement destiné aux enfants arriérés ». Il écrit alors : « l'enfant idiot est infirme dans le mouvement, la sensibilité, la perception et le raisonnement, l'affection et la volonté, c'est par l'éducation que l'on doit réparer ». En 1850, il part pour les États-Unis et après « son départ les idiots sont à nouveau enfermés et abandonnés ⁷⁷ ». Il y finit sa carrière, devenant même célèbre. ⁷⁸ Il faudra attendre Désiré Magloire BOURNEVILLE pour que le courant de l'*éducabilité* reprenne sa marche.

L'oeuvre de Désiré Magloire BOURNEVILLE (1840-1909) - que Jean-Martin CHARCOT (1825-1893) ⁷⁹ (dont il fut l'assistant de 1871 à 1879) considéra comme son propre fils - est immense, faisant de lui un personnage central des trois dernières décennies du XIX^e siècle. Résumons ses nombreuses contributions. ⁸⁰ Bien que reçu *Docteur en médecine* début 1870, il était déjà reconnu comme un brillant journaliste médical depuis 1862. Nommé à *Bicêtre* en 1879, il y entreprit une carrière jusqu'en 1905 marquée de changements majeurs qui transformèrent radicalement le milieu asilaire en son entier. On

⁷⁷ MOUSSY, Bernadette. « Édouard Seguin », Mise à jour : 2004. Disponible sur : http://www.silapedagogie.com/edouard_seguin.htm.

⁷⁸ Voir KOHLER, Dr Claude. *Les déficiences intellectuelles chez l'enfant*, Paris (France), Presses universitaires de France / Collection PAIDEÏA Bibliothèque pratique de Psychologie et de Psychopathologie de l'enfant - Troisième section : psychiatrie infantile, 2^e éd. 2^e trimestre 1963 - © 1953, p. 3.

⁷⁹ C'est avec lui que la *maladie mentale* commença à être systématiquement analysée, se dégageant progressivement des interprétations perceptuelles développées depuis l'Antiquité. Voir : GOURDOL, Jean-Yves. « Jean-Martin Charcot. 1825-1893. Clinicien et neurologue français », Site MEDARUS / Portraits de médecins, Dernière mise à jour : 17 mars 2004. Disponible sur : <http://www.medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/charcotjm.html>.

⁸⁰ Nos données sont tirées de : GATEAUX-MENNECIER, Jacqueline. « Désiré Magloire Bourneville », Mise à jour du 11 décembre 2003 de : *La Revue du Praticien*, Numéro 52, 2002, p. 1517 à 1522. Disponible sur : <http://webperso.easyconnect.fr/baillement/lettres/bourneville.html>.

lui doit la laïcisation des hôpitaux, la création du corps professionnel des infirmiers et infirmières, la formation professionnelle du personnel (il composa le premier *Manuel pratique de la garde-malade et de l'infirmière*) et l'amélioration de leurs conditions matérielles de vie. De même il influença l'enseignement médical, corollaire de ces transformations hospitalières. Plusieurs auteurs, dont Jacqueline GATEAUX-MENNECIER, considèrent que le « médecin de Bicêtre a délivré l'enfance handicapée [...] de l'emprise de l'internement et de la pathologie adulte ». Son apport majeur tient au fait qu'il « soutint la thèse de l'éducabilité et, vision moderniste, le principe de l'intervention préventive, thérapeutique et éducative », introduisant ainsi « une rupture avec l'attitude antérieure de la société qui livrait ces enfants à l'abandon et à l'enfermement ». Il favorisa le maintien des liens avec les familles et instaura l' « intervention bidimensionnelle, médicopédagogique », terme qu'il a créé, de telle sorte qu'il transforma la *Section enfants* de Bicêtre « en “ asile-école ”, lieu de traitement et d'éducation ⁸¹ » (approche qui prendra forme au Canada dans le dernier quart du XIX^e siècle ⁸²).

Voilà posé le modèle de services qui marquera profondément la conception et l'organisation des services en déficience intellectuelle pendant les deux premiers tiers du XX^e siècle. La notion d'*éducabilité* est inscrite dans les pratiques, changement historique majeur dans les perceptions. L'internement de la personne ayant une déficience intellectuelle en *asile* fait en sorte de faire perdurer les perceptions ancestrales de *dangerosité* et d'*humanité incertaine*, et son statut de *malade* parmi les *fous* alimente

⁸¹ *idem.*

⁸² André MICHELET et Gary WOODILL (*op. cit.*, p. 44) indiquent en effet que c'est en 1876, à Orillia (Ontario), qu'est ouvert le « premier hôpital-école pour enfants débiles mentaux, fonctionnant parallèlement à un asile qui atteindra l'effectif de 2 500 résidents ».

toujours les perceptions d'*irresponsabilité* et d'*incapacité*, la maintenant ainsi *interdite*, privée de l'exercice de ses rôles sociaux.

Relevons une dernière donnée significative. Les établissements de type asilaire « n'ont été réalisés qu'au cours du troisième tiers du XIX^e siècle » et, rapidement, à « l'élan philanthropique et libéral du début du siècle s'est substituée la logique de l'économie et de ses contraintes ». Sylvie METAIS explique le phénomène comme suit : « alors que l'isolement à la campagne était considéré comme une des meilleures mesures thérapeutiques, cela devint un moyen, pour ces asiles conçus en vastes coopératives agricoles, d'éviter la charge économique du traitement des malades ». Dans « ces lieux retranchés [...] les malades et les soignants vivaient en économie fermée et constituaient une société avec ses propres règles ⁸³ ». Suite à ses recherches sur le demi-siècle allant de 1867 (l'*AANB*) à 1921 (*Loi sur l'assistance publique* du Québec), Jean-Yves DUFORT en arrive à conclure que « le facteur économique doit être considéré comme le plus significatif quand on examine la progression et l'expansion du milieu asilaire québécois réservé aux *idiots* [en italique dans le texte] ⁸⁴ ». À titre d'illustrations, on peut citer les fermes et autres activités de production à but lucratif des hôpitaux psychiatriques.

Un constat se dégage du XIX^e siècle : il est « dominé par *l'assistance* sous sa forme de réclusion [en italique dans le texte] ⁸⁵ », et dans ces grands ensembles ayant mandat de

⁸³ METAIS, Sylvie. *op. cit.*

⁸⁴ DUFORT, Jean-Yves. *La déficience intellectuelle au Québec entre 1867 et 1921 : de l'idiotie à l'arriération mentale*, Mémoire présenté pour obtenir la Maîtrise ès arts (Histoire), Sherbrooke (QC), Département d'histoire et de sciences politiques / Faculté des lettres et sciences humaines / Université de Sherbrooke, Décembre 1998, p. 1.

⁸⁵ STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, *op. cit.*, p. 126.

gérer cette réclusion, et ce « jusqu' vers 1885, avaient cours au Québec des pratiques remontant à plusieurs siècles, comme celle d'enchaîner des malades en tout temps ⁸⁶ ». Nous sommes en présence de perceptions d'*êtres infâmes* dont il faut protéger la société, parce que *dangereux*. La personne ayant une déficience intellectuelle est de plus toujours confondue au sein de tous ces êtres exclus au nom de leur différence socialement dévalorisée et perçue en *malade*, perception qui perdurera jusqu'à la décennie 1970. Ce statut de *malade* eut un double impact : il lui permit de commencer à bénéficier d'une certaine forme de support, mais, confinées à l'*asile*, elle eut à payer le lourd prix de la déconsidération personnelle et sociale qui y était attaché. Voyons que ce n'est que durant la seconde moitié du XX^e siècle qu'elle accèdera au statut de *citoyenne*.

3.7. Au XX^e siècle

Le XX^e siècle mérite à lui seul de constituer un objet d'étude détaillé tant y foisonnent de changements en *déficience intellectuelle*. Ne pensons qu'aux multiples incidences sur les perceptions du développement de la recherche, de la multiplication des connaissances, de la révision des façons de faire, de l'élaboration de nouvelles approches respectueuses des caractéristiques et des besoins de la personne, et du mouvement d'autoprise en charge (*empowerment*). Toutefois, nous postulons que les perceptions sociohistoriques relevées jusqu'à maintenant demeurent toujours vivantes et actives au cœur de notre *ethos*. Les travaux de Wolf WOLFENBERGER confirment en effet qu'elles

⁸⁶ LINTEAU, Paul-André, DUROCHER, René, ROBERT, Jean-Claude. *Histoire du Québec contemporain. Tome I. De la confédération à la crise (1867-1929)*, Montréal (QC), Les Éditions du Boréal, Nouvelle édition refondue et mise à jour 3^e trimestre 1989, p. 230.

coexistent dans notre culture (cf. le Tableau 1 présenté à la page suivante ⁸⁷). Un des apports substantiels de ce travail réside dans le fait qu'il a permis de relever, au niveau systémique, une corrélation systématique entre les perceptions sociohistoriques (*perception de rôle*), le type de réponse donnée (*modèle de service*) et, pour reprendre une expression encore bien vivante qui à elle seule représente un agrégat perceptuel omniparlant, *les gens payés pour s'occuper des personnes comme ça* (*modèle de personnel*). Nous émettrons l'hypothèse au prochain chapitre que cette constante historique se perpétue dans les enjeux actuels. En conséquence, dans la foulée des deux chapitres précédents qui ont posé la mutation perceptuelle traduite en *Théorie de la valorisation des rôles sociaux* et sa traduction dans la conversion des services au XX^e siècle, nous nous en tiendrons à spécifier certains facteurs qui jalonnent cette transmutation et qui transforment les perceptions. Bien que ces facteurs soient catégorisés différemment dans la littérature, trois constantes éclairent notre propos : la spécification de la terminologie, l'inscription des *droits des handicapés* aux chartes internationales des droits promulguées par l'ONU et la transformation des approches.

Au sujet de la première, révélatrice de l'évolution de la dynamique perceptuelle, on passe de l'utilisation de formes jugementales d'appellation à des formes descriptives. Sur quatre siècles, des contributions ⁸⁸ comme celle de Sir Anthony FITZ-HERBERT (1534),

⁸⁷ INSTITUT QUÉBÉCOIS DE LA DÉFICIENCE MENTALE (IQDM). *Cahiers des acétates pour les sessions de formation PASS. 2-Normalisation. Principe*, Montréal (QC), IQDM, 1983, p. 8 (voir, entre autres : Wolf WOLFENBERGER, 1972, 1975, 1988, 1991, 1998). Voir aussi : LUSTHAUS, Evelyn. « L'émergence d'un nouveau rôle social pour la personne handicapée intellectuellement », *Entourage*, Volume 1, Numéro 2, Printemps 1986, p. 26 à 31.

⁸⁸ ASSOCIATION CANADIENNE POUR LES DÉFICIENTS MENTAUX. *Manuel d'orientation en déficience mentale. Première partie*, Downsview (Ont.), Association canadienne pour les déficients mentaux, Édition révisée 1978 (édition traduite et adaptée par l'*Institut québécois de la déficience mentale*), p. 88 à 99.

Tableau 1
Perceptions sociohistoriques des personnes socialement dévalorisées
Wolf WOLFENSBERGER

PERCEPTION DU RÔLE	MODÈLE DE SERVICE	MODÈLE DE PERSONNEL
Animal, légume, objet insensible	Négligence, détention, destruction	Gardien ou exterminateur
Objet de crainte	Ségrégation préventive ou destruction	Gardien ou exterminateur
Menace	Ségrégation préventive ou punitive	Gardien
Objet de ridicule	Spectacle	Amuseur
Objet de pitié	Protection des demandes	Membre de communautés religieuses, personnes charitables
Fardeau de charité	Réadaptation	Moniteur, contremaître industriel
Saint innocent	Protection du mal	Membre de communautés religieuses, personnes charitables
Éternel enfant	Refuge d'accueil	Parent
Personne malade	Médical	Thérapeute
Citoyen et être humain en développement	Développemental	Guide, enseignant, parrain

John LOCK (1690), Jacques Étienne BELHOMME (1824), Jean-Étienne-Dominique ESQUIROL (1838), John L. DOWN (1866), Henry H. GODDARD (1890, 1910), W. W. IRELAND (1900), Alfred BINET (1904), *l'Association américaine pour l'étude des personnes faibles d'esprit* (1910), *British Mental Deficiency Act* (1927), Roger Francis TREDGOLD (1937), Edgar DOLL (1941), *Organisation mondiale de la santé* (1954), *Rapport Bédard* (1962), *American Association on Mental Deficiency* (1961, 1973), font évoluer la terminologie employée pour décrire la différence de la personne ayant une déficience intellectuelle. De *incapable, crétin, idiot, imbécile, arriéré mental, mongol, tare héréditaire, morron, débile, éducable / semi-éducable / non-éducable*, en distinction *déficience intellectuelle / maladie mentale*, on en arrive à décrire un *état de déficit inné ou acquis*. On se retrouve ainsi, au début de la décennie 1970, aux portes de la reconversion du réseau public de services québécois en déficience intellectuelle avec une perception qui évoluera d'étiquetage en considération de caractéristique personnelle, teintant fondamentalement, on l'a dit, la conception et l'organisation des services.

Cette première constante prend finalement forme au sein des travaux entrepris, dans la foulée de ceux de l'OMS (1980, 1988, 2001), dans la *Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps - CIDIH* durant les deux dernières décennies du XX^e siècle (auquel a été étroitement associé Patrick FOUGEYROLLAS ⁸⁹). L'apport de Pierre

⁸⁹ Voir le bilan qu'il en fait dans FOUGEYROLLAS, Patrick. « Les modèles explicatifs des conséquences des maladies et traumatismes : le processus de production des handicaps », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 45 à 57. À propos de la classification, voir le site du *Réseau international sur le processus de production du handicap - RIPPH* (<http://www.ripph.qc.ca/>), les articles pertinents sur celui du *Service international scientifique de réadaptation sur l'autoroute de l'information - SISRAI* (<http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/>) - aller à *Dictionnaire de la réadaptation / Articles*) et le site du RIPPH (<http://www.ripph.qc.ca/>).

MINAIRE (début des années 1990) sur la notion de “ handicap ” est déterminant : avec ses travaux, cette notion ne constitue plus une caractéristique personnelle, puisque « une personne est handicapée non pas dans l’absolu, mais par rapport à quelque chose ». Ainsi, le *handicap* est « une caractéristique non pas de la personne, mais de l’interaction entre elle et son environnement ⁹⁰ », donnée centrale des classifications maintenant. Ces changements terminologiques représentent une étape historique dans la perception et la considération des *personnes dites handicapées*. Il s’agit dorénavant, non plus de qualifier socialement une personne, *objet* de perception, mais de cerner les caractéristiques et les besoins de cette personne en qualité de *sujet* membre d’une communauté humaine, le *handicap* étant « une description des situations vécues par la personne et résultant de l’interaction entre l’environnement physique et social expérimentée par la personne et ses déficiences et incapacités ⁹¹ ». Ciblon, avec Robert J. FLYNN, deux parallèles entre cette classification et la *VRS*. D’une part, les deux approches « se servent de la notion clé de rôle social, du coup introduisant une vision “ sociocentrique ”, axée sur la vie interpersonnelle et sociale ». D’autre part, toutes les deux « prennent très au sérieux l’influence de l’environnement [...] dans la production et dans l’élimination d’obstacles à l’intégration et à la participation sociale ⁹² ». On constate donc que l’accent est dorénavant placé sur les qualités et la nature de l’aide nécessaire et non plus sur les “ *manques* ” de la personne. Réalisons la signification profonde de cette évolution fondamentale, preuve s’il

⁹⁰ Cité par FOUGEYROLLAS, Patrick. « Changements sociaux et leurs impacts sur la conceptualisation du processus de handicap », *Revue Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, Volume 9, Numéro 2-3, 1998, p. 7 à 13. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/>.

⁹¹ FOUGEYROLLAS, Patrick. « Les modèles explicatifs des conséquences des maladies et traumatismes : le processus de production des handicaps », *op. cit.*, p. 53.

⁹² FLYNN, Robert J. « De la Normalisation à la Valorisation des rôles sociaux : évolution et impact entre 1982 et 1992 », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l’intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 75.

en est du changement perceptuel réalisé : nous sommes en présence d'un *sujet en lui-même* au même titre que tous, *sujet* habitant un corps différent nécessitant certains soutiens personnalisés en démarche de sa vie en la Vie parmi ses pairs.⁹³

La deuxième constante du XX^e siècle est reliée à l'inscription des *droits des personnes handicapées* aux chartes. Il y a la face lumineuse. S'inscrivant au courant de la considération égalitaire en droits en Occident, apparaissent les différentes déclarations, d'abord spécifiques aux *personnes handicapées* et au *déficient mental*, puis, inscription aux chartes universelle, canadienne, québécoise et européenne (en qualité de motif de discrimination interdit) et, plus récemment, de programmes de promotion.⁹⁴ Il y a la face sombre. Jusque tard au XX^e siècle, les droits furent bafoués en institution (ne pensons qu'aux témoignages des *Orphelins de Duplessis*⁹⁵). Stanislaw TOMKIEWICZ parle de la *violence décisionnelle permanente* subie par les personnes et leurs familles, des *violences psychologiques, par inaction, par l'abandon subtil dans les relations, par l'absence d'éducation*, sans compter ce qu'il nomme les *violences en creux* que constituent le *climat morne, le désespoir* et la *tristesse* de ces lieux,⁹⁶ surtout pour les personnes dites *polyhandicapées*. En 2001, 1 500 personnes ayant une déficience intellectuelle se

⁹³ Spécifions formellement que cette formulation à propos de la réalité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle ne nie en rien les besoins de support et d'accompagnement, pour certaines personnes essentiels.

⁹⁴ Nous référons, entre autres, à : ONU, 1948, 1971, 1975, 1982, 1999, 2003-04 ; CONSEIL DE L'EUROPE, 1996, 2003, 2004 ; GOUVERNEMENT DU CANADA, 2003[1960], 2003[1977], 2003[1982], 2004[1982] ; GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2002[1975], 2002[1978].

⁹⁵ Voir par exemple : VAN DE SANDE, Adje, BOUDREAU, François. « Les orphelins de Duplessis », *Nouvelles pratiques sociales*, Volume 13, Numéro 2, Décembre 2000, p. 121 à 130 ; PROTECTEUR DU CITOYEN. *Les « enfants de Duplessis » à l'heure de la solidarité*, Québec (QC), Rapport du Protecteur du citoyen, 22 janvier 1997 ; COMITÉ DES ORPHELINS ET ORPHELINES INSTITUTIONNALISÉS DE DUPLESSIS (<http://orphelin.users2.50megs.com/accueil.html>).

⁹⁶ TOMKIEWICZ, Stanislaw. « La violence dans les institutions pour handicapés mentaux sévères », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 12, Numéro 2, Décembre 2001, p. 239 et 240.

retrouvent toujours en institution.⁹⁷ Par ailleurs, ce serait angélique que de croire que la violence est absente pour la majorité des personnes vivant dans la communauté. Il semblerait qu'il y a hors institution moins de violence qu'à l'intérieur, sous réserve des rares données disponibles.⁹⁸ Cependant, une donnée centrale se dégage de la littérature, et qui de mieux que la *Commission des droits de la personne* pour la résumer : la « société a progressé sur la voie de l'égalité [...] mais reste marquée par des écarts significatifs dans l'exercice des droits⁹⁹ », lecture largement partagée par les divers acteurs du milieu, dont, au premier chef, l'*Association du Québec pour l'intégration sociale - AQIS*.¹⁰⁰ C'est dire que la personne ayant une déficience intellectuelle, à l'instar de l'ensemble des personnes vulnérables de notre société, est appelée à composer sa vie au sein d'une dynamique sociale où cohabitent, parfois harmonieusement, souvent en distorsion, les acquis du *de jure*, les provisions légales étant réellement ou à tout le moins potentiellement disponibles (bien que présentant des problématiques de traitement judiciaire¹⁰¹), et l'aléatoire inscrit au *de facto*, de nombreux problèmes d'accès dans de nombreux domaines limitant quotidiennement

⁹⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, p. 12.

⁹⁸ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *État de situation de la thématique des droits*, Drummondville (QC), OPHQ / Rédaction : Gilles THÉBERGE, Anne HÉBERT, 2002. Disponible sur (pour la présentation) : http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/D_Droits.htm ; (pour l'état de situation) : http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/Bilan98/Bilan_Droits.htm.

⁹⁹ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE DU QUÉBEC. *Après 25 ans. La charte québécoise des droits et libertés. Volume 1. Bilan et recommandations*, Québec (QC), Direction de la recherche et de la planification / Conception, recherche et rédaction : M^e Pierre BOSSET (dir.), M^e Michel COUTU, Mme Muriel GARON, François FOURNIER, 11 juillet 2003, Pdf 150 p. Disponible sur : <http://www.cdpcj.qc.ca/fr/publications/>.

¹⁰⁰ Voir les bilans dressés par leurs dossiers sur les états de situation sectoriels : ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE. « Les dossiers. Dossier emploi. Dossier éthique. Dossier éducation. Autres dossiers ». Disponible sur (n.d.) : <http://www.total.net/~aqisiqdi/aqis/dossiers.html>.

¹⁰¹ Voir : INSTITUT QUÉBÉCOIS DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE. *Pour faire face à la musique. Déficience intellectuelle : accueil et traitement au sein du système judiciaire. Actes de colloque, les 2 et 3 novembre 2001 (Hôtel Radisson, Longueuil). XI^e colloque thématique annuel de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle*, Montréal (QC), Institut québécois de la déficience intellectuelle, 2001, 236 p.

l'exercice de leurs droits.¹⁰² Le Président-directeur général de l'OPHQ, Norbert RODRIGUE, indiquait récemment que, « Malheureusement, les moyens visant l'atteinte de cette intégration sociale font encore trop souvent défaut » et il s'interrogeait ainsi sur cet état de fait :

*Comment se fait-il que, vingt ans après l'Année internationale des personnes handicapées et la mobilisation sociale qu'elle a engendrée, il faille encore rappeler constamment l'importance d'adapter les politiques, les programmes et les façons de faire pour éviter l'exclusion et la mise à l'écart d'une forte proportion de la population québécoise ?*¹⁰³

La troisième et dernière constante que nous retenons du XX^e siècle est celle que nous avons dénommée la transformation des approches. Suite aux perceptions dominantes à son égard, la personne ayant une déficience intellectuelle s'est retrouvée *exposée*, puis, *renfermée*. En internement, elle est traitée selon une *approche d'éducabilité*, puis, une *approche réadaptative*. Désinstitutionnalisée, elle vit un processus d'*intégration sociale*, puis, de *participation sociale*. Pour sa part, Serge ÉBERSOLD parlera des deux *ruptures* : soit celle du passage de l'*incapable* au *rééducable* (« une rupture dans la manière de considérer les personnes “ handicapées ”, notamment leurs aptitudes : l'infirmité n'est plus marquée du sceau de l'incapacité, elle est au contraire perçue à travers les aptitudes restantes ou celle qu'il convient de développer ») et celle de l'*adaptation* à l'*insertion* (« Il s'agit d'affirmer l'existence de potentialités, de rompre avec la notion d'incapacité, que d'affirmer la nécessité d'une rupture avec le principe d'exclusion qui

¹⁰² Situation documentée depuis près de 20 ans. Voir : BRONSARD, Liliane, MULLINS, Gary, OTIS, Céline. *Le droit et la déficience intellectuelle : un étonnant mélange de reconnaissance législative et de carences d'application*, Montréal (QC), Association du Québec pour les déficients mentaux, 1986, 266 p.

¹⁰³ RODRIQUE, Norbert. « Mot du président », *L'intégration, Magazine de l'Office des personnes handicapées du Québec*, Octobre 2002, Volume 12, Numéro 1, p. 3.

entoure les infirmes à présent appelés “ handicapés ”. ¹⁰⁴ ») Durant le dernier quart du XX^e siècle, « les services et mesures publiques de soutien à l’intégration sociale se déploient selon plusieurs voies parallèles » au Québec et, les « organismes de personnes handicapées sont au cœur même de la mobilisation sociale qui entoure le développement des services ¹⁰⁵ ».

À l’aube du XXI^e siècle, une voie unique dans l’histoire s’installe, soit l’*empowerment*. Ce courant « stipule que la personne est capable de négocier et de s’approprier les systèmes de services et que cette appropriation [...] a comme conséquence de permettre à la personne d’agir sur son environnement plutôt que de le subir, d’en dépendre ou de s’aliéner ¹⁰⁶ ». Il est souvent fait référence dans la littérature à deux concepts clés caractérisant cette approche, soit ceux de l’*appropriation* et de l’*habilitation personnelle*. Dans une étude qualitative, John LORD démontre que les personnes ayant une déficience intellectuelle ressentent le manque de pouvoir dans et sur leur vie généralement pour deux raisons : leur isolement et le rejet social dont elles sont l’objet depuis leur jeune âge. Parmi les principaux facteurs qui ont facilité leur *processus de réappropriation*, il retient le soutien d’une personne qui leur est significative, l’accès à des ressources valorisées et leur engagement social. ¹⁰⁷ Que dégager de ce long parcours ?

¹⁰⁴ ÉBERSOLD, Serge. *L’invention du handicap. La normalisation de l’infirmes*, Paris (France), Éditions du CTNERHI / Collection Flash informations #221, 2^e éd. mars 1997, p. 46 et 54.

¹⁰⁵ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Le Québec et l’intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multisectoriel*, Drummondville (Québec), OPHQ / Direction de l’évaluation, de l’intervention et des programmes, 1998, p. 178 et 179.

¹⁰⁶ CHAMPAGNE, Noël. « Plan de services individualisé : concept théorique et pratique », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 3, Numéro 1, Juin 1992, p. 60.

¹⁰⁷ Voir : LORD, John. « Reinventing Community Services », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l’intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 559 à 564.

3.8. Réflexions éthiques sur le phénomène social des perceptions

Synthétiquement, des principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle ayant eu cours en Occident depuis l'Antiquité, il est possible de dire que, successivement, elles furent *l'oeuvre des dieux, l'oeuvre du Diable, l'oeuvre de Dieu et l'oeuvre des Humains de la Terre*. Elles furent diverses, chacune teintée de l'*ethos* matrice du *vivre-ensemble* d'une époque.

Tour à tour et simultanément, la personne ayant une déficience intellectuelle fut perçue comme *monstre, signe maléfique, source de frayeur, démoniaque, sorcière, manifestation insondable ou épreuve de Dieu, faute, animal, objet, insensible, sans âme, engourdie, improductive, oisive, asociale, infâme, dangereuse, pauvre, bouffonne, infirme, anormale, sous-développée, déficitaire, bête, malade, incurable, incapable, irresponsable, incompétente, plafonnée, faible d'esprit, innocente, démente, aliénée, folle, idiote, imbécile, débile, arriérée, déficiente, handicapée*, et c'est sans compter les innombrables épithètes, populaires ou classificatoires. De perceptions en *objet*, elle devint perçue *malade-folle-arriérée-irresponsable-incapable-incompétente, mais éducable*, tournant historique majeur. Dans la seconde moitié du XX^e siècle, elle accède au statut de *sujet* : *sujet* de droits, *sujet* agissant, et, tout dernièrement, *sujet* citoyen.

Ces vocables reflètent beaucoup plus que la seule description d'une caractéristique personnelle. Ils nous racontent leur monde habité, dans un temps donné. D'où la citation

de Ludwig WITTGENSTEIN¹⁰⁸ en tête de chapitre. La dimension qualificatrice des formes d'appellation utilisées pour désigner l'*autre différent* constitue les représentations sociales issues des perceptions de l'humain en vagabondage au *Pays de l'innommé*. L'inconnu taraude. La dénomination qualificatrice rassure. Plus que des tournures linguistiques, les mots ayant servi et servant à la qualification des personnes ayant une déficience intellectuelle incarnent des *construits* du regard porté. Ils sont le substrat de la relation à l'*autre différent*. D'où la citation de Jean VANIER¹⁰⁹. Le regard porté sur l'*autre différent* est donc créateur de *sujet* ou agent d'exclusion. Il peut même être violence. Serge MOSCOVICI dira que « voir jour après jour un genre sous un individu, interpréter ce qu'il fait et ce qu'il ressent selon une catégorie, est une violence faite au singulier, la plus forte qui soit », et cette violence, elle est « cognitive, propre au social, et [elle] consiste à traiter les gens par rapport à moi et à mes catégories et, jamais dans leur singularité, leur soi propre¹¹⁰ ».

Comment conclure ?

En énonçant que, dans la foulée des droits de la personne, la *considération égalitaire* est devenue le cadre régulateur ? Que l'avenir s'annonce prometteur par rapport à la pleine participation sociale de la personne ayant une déficience intellectuelle, notre axiologie s'étant réorganisée sur des légitimations dédouanées de l'irrationnel ?

¹⁰⁸ Cité par : DESCAMPS, Christian. « Chronique des idées du siècle », *Sciences & Avenir*, Février 2000, Numéro HS121. Disponible sur : <http://www.sciencesetavenir.com>.

¹⁰⁹ VANIER, Jean. *Homme et femme il les fit. Pour une vie d'amour authentique*, Paris (France) / Montréal (QC), Éditions Fleurus / Éditions Bellarmin, 1984, p. 13.

¹¹⁰ MOSCOVICI, Serge. « Préface », dans JODELET, Denise. *op. cit.*, p. 28 et 29.

Ou en énonçant que la précarité existentielle de la personne ayant une déficience intellectuelle demeure entière ? Que les perceptions à leur égard s'imbibent toujours aux courants d'une axiologie régulée par une légitimation élaborée de l'amalgame raison - irrationnel maléfique ? Que cette composante de notre *ethos* collectif est en fait la réponse à notre anxiogène finitude se révélant de la présence de l'*autre différent* dans le paysage de ses certitudes confortantes ?

Se pose alors un dilemme fondamental.

Soit l'humain de ce début de XXI^e siècle s'est affranchi de ses peurs séculaires de la *différence* grâce au développement de ses connaissances. Il se retrouve doté d'une plus fine maîtrise de son irrationnel et de possibilités d'assistance humaine et technique décuplées. Alors, il s'adonne à l'élaboration d'un *vivre-ensemble* convivial.

Soit les actions humaines sont animées de valeurs de plus en plus personnelles au sein d'un contexte régulateur formé de légitimations laissées à chacun en son agir, en autant que la loi devenue référence sacro-sainte se voit - au moins en son image - préservée. Alors, se dessinent, du lieu de groupes d'intérêts s'adonnant à leur propre quête de leur credo existentiel, des actions répondant du justificatif omniexplicatif de l'approche technicienne de la vie.

Nous sommes effectivement en pays de dilemme.

C'est annoncer notre dernier chapitre. Mais d'abord, il nous faut cerner comment les perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle ont marqué l'histoire québécoise. Les prochaines pages nous permettront de dresser les grandes lignes de l'évolution des services québécois conçus pour répondre à leurs besoins et à ceux de leurs familles, réponses, on le verra, qui s'avèrent fruits des perceptions prévalentes du moment de l'histoire.

Chapitre 4.

L'évolution des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec depuis le XVII^e siècle, réponse sociale aux perceptions

Les personnes avec un " handicap " sont, plus que d'autres, la manifestation de l'iniquité et de l'inégalité. À ce niveau le " spécifique " est de degré et non de nature entre les valides et les handicapés. Nous sommes tous susceptibles d'être traités de façon inégalitaire et injuste. Les personnes handicapées le sont souvent à un degré plus fort que les autres citoyens. Le combat, pour autant, est de même nature pour les personnes handicapées que pour tous ceux qui n'ont pas l'accès qui conviendrait aux biens sociaux. C'est la citoyenneté sociale qui est en question.

Jean-François RAVAUD
Henri-Jacques STIKER

4.1. Présentation générale

Se livrer à l'exercice de relever des dates et des événements déterminants, depuis les débuts de la Nouvelle-France, de l'évolution des services québécois destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leur famille présente un défi certain. Un angle d'approche doit être privilégié, considérant l'ampleur du sujet. Un tel choix repose, en fait, sur l'adoption d'un regard spécifique pour examiner la question.

Quatre postulats guident notre réflexion depuis plus de trois décennies. Le premier est que le vécu des personnes ayant une déficience intellectuelle au fil du temps permet de lire l'évolution de la réponse du collectif québécois aux besoins existentiels d'une partie de ses membres. Le deuxième consiste en la pleine conviction que nous avons, avec Henri-Jacques STIKER, que « Les handicapés veulent habiter la mémoire et l'espace social. ¹ » Le

¹ STIKER, Henri-Jacques. « Éthique du corps infirme », *Ethica*, Volume 1, Numéro 2, Juin 1989, p. 14.

troisième considère la contribution des parents comme indubitable et décisive dans l'évolution des services. Enfin, le quatrième est que « plusieurs acteurs de la société civile et publique se sont engagés pour que soient reconnus les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle et pour qu'elles puissent exercer leurs droits de citoyens et de citoyennes à part entière ² ». Est implicitement soulignée ici la contribution tout à fait significative de centaines de femmes et d'hommes salariés des réseaux de services qui ont consacré authentiquement leur carrière à l'amélioration des conditions de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle.

L'intention est double. D'une part, porter la question en ce lieu de l'histoire, le leur. Un survol du sort qui leur a été réservé de par les formes d'organisation de services devant répondre à leurs besoins sera opéré, en portant une attention plus particulière au dernier siècle. ³ D'autre part, constater la considération et le traitement accordés à ces personnes jusqu'au moment où elles accèderont, dans le discours public, au statut de citoyens à part entière qui semble leur être reconnu aujourd'hui. Il faut en effet attendre au début des années 1970 pour que l'État québécois reconnaisse, à l'instar du reste de la communauté mondiale par ailleurs, leurs droits humains fondamentaux et, à l'année 1988, pour que l'orientation de la vie communautaire soit prise en lieu et place de l'enfermement. Dix ans plus tard, un « état d'implantation » de cette politique sociale sera effectué et, ce n'est que

² TREMBLAY, Mireille (dir.), BOUCHER, Guylaine, CHARBONNEAU, Yves, GASCON, Hubert (coll. de). *Le chemin parcouru : de l'exclusion à la citoyenneté*, Longueuil (QC), Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle - FQCRPDI, 2000, p. XII.

³ Des travaux antérieurs serviront de références, soit : GAUTHIER, Denis D. (coll. Jean-Jacques CAMERA). *L'évolution des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle : relevé de dates et d'événements*, Laval (QC), Document n° 1 / Collection Vivre ensemble / C.I.S.P.L., 1992a, 54 p. ET GAUTHIER, Denis D. (coll. Jean-Jacques CAMERA). *Pièces législatives, publications et activités déterminantes au Québec en déficience intellectuelle*, Laval (QC), Document n° 2 / Collection Vivre ensemble / C.I.S.P.L., 1992b, 131 p.

tout récemment, en 2001, qu'elle se verra traduite en « un engagement renouvelé [des] orientations ministérielles de 1988 », la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, où la « notion de participation sociale vient y enrichir celle d'intégration sociale ⁴ ». La longue marche du *Mouvement de parents* et, progressivement, d'acteurs des services publics atteint son but dans le réel : l'accès, tout au moins en principe, à la vie citoyenne.

Cet aperçu de l'évolution des services permettra de poser un constat en trois volets interdépendants : les formes que prirent les services élaborés au Québec au fil du temps, le rejet dont ces personnes ont été l'objet pendant plus de trois siècles, posant ainsi des éléments du contexte québécois au sein duquel se sont échafaudées des représentations sociales de ces personnes. Se tissera ainsi la toile de fond sur laquelle s'inscrira notre réflexion éthique, « lieu sémantique où le sujet se pense lui-même en relation avec l'altérité ⁵ ».

L'analyse s'effectuera à partir d'un découpage de l'histoire, depuis les débuts de la Nouvelle-France, en quatre périodes : un rappel du contexte historique d'avant le XVII^e siècle, que nous qualifierons de legs sur lequel la Nouvelle-France bâtit, soit la tradition monastique ; les débuts de la Nouvelle-France (XVII^e et XVIII^e siècles), où la famille naturelle assume par devoir et l'Église pourvoit à la seule limite ; le XIX^e siècle où,

⁴ MALTAIS, Agnès (Ministre déléguée à la Santé, aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse). « Préface », dans MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, p. 3.

⁵ MINEAU, André, LAROCHELLE, Gilbert. « Éthique et idéologie : frontière et médiation sémantique par la morale », *Laval théologique et philosophique*, Volume 52, Numéro 3, Octobre 1996, p. 828.

parallèlement, à l'ombre de l'héritage européen où se développent l'enfermement " par humanisme " et les premiers balbutiements scientifiques, la famille porte toujours l'entière responsabilité de la qualité de vie de leurs filles et de leurs fils et l'Église (de plus en plus subventionnée), asile par vocation (de plus en plus mandatée) ; le XX^e siècle, à la fois période de l'apogée de l'institutionnalisation, de l'amorce du retour dans la vie de la Cité et de l'apparition de la considération égalitaire.

4.2. Avant le XVII^e siècle : le legs sur lequel la Nouvelle-France bâtira, la tradition monastique

Jusque tard au Moyen Âge ⁶, traditionnellement limité par la chute de l'Empire romain d'Occident (476) et la prise de Constantinople (1453), soit jusqu'au XV^e siècle, domine ce qu'il est convenu d'appeler *la tradition monastique* : la pratique sociale veut que les ecclésiastiques se chargent de la mission de s'occuper des personnes en besoin. Les personnes ayant une déficience intellectuelle se retrouvent alors parmi le nombre des *secourus*. ⁷ En fait, « ce n'est qu'à partir du début des années 1960 [...] que sera graduellement reconnue la spécificité de la déficience intellectuelle ⁸ ».

À compter du XIII^e siècle, graduellement, nombre de ces monastères deviendront des institutions, des instituts ou des hôpitaux, donnée historique de laquelle Philippe CASPAR dégage un double constat. D'une part, les « hôpitaux médiévaux peuvent ainsi être considérés comme les ancêtres des institutions des Temps modernes ».

⁶ En plus de nos travaux, nous nous inspirons de : MOLLAT, Michel. *Les pauvres au Moyen Âge*, Paris (France), Hachette / Collection le temps et les hommes, 1978, 395 p.

⁷ Voir CELLARD, André. *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, Montréal (QC), Boréal, 1991, 280 p.

⁸ TREMBLAY, Mireille, *et alii. op. cit.*, p. 1.

D'autre part, compte tenu des réalités socio-économiques de l'époque, force est toutefois de reconnaître qu'un « grand nombre de personnes déficientes mentales y trouva refuge, échappant ainsi à la misère ⁹ ».

Au fil des siècles, la place de l'Église se confirme : « Depuis la Réforme (XVI^e siècle), l'Église s'attribue de plus en plus comme mission le soin des malades ainsi que la prise en charge des indigents. C'est une mission autant sociale que religieuse. De son côté, l'État monarchique, jaloux de ses prérogatives, se fait gestionnaire de l'imprévu. » Ainsi, s'opère un départage des responsabilités : les communautés religieuses « s'occupent de ce qu'on pourrait appeler le passif social (maladie et indigence) », tandis que l'État « s'affaire à réprimer les maux qui représentent une menace à l'ordre (épidémies, disettes, désordres, vagabondage, alcoolisme) ¹⁰ ».

4.3. Les débuts de la Nouvelle-France (XVII^e et XVIII^e siècles) : la famille naturelle assume par devoir, l'Église pourvoit à la seule limite

La réalité s'actualise alors dans le fait que tout repose sur la famille naturelle. En effet, de « la fondation de Québec en 1608 à l'adoption de la première loi d'hygiène publique en 1886, le soin des malades et des indigents demeure une responsabilité individuelle et familiale ». Toutefois, il arrive que « les proches ne peuvent subvenir à tous

⁹ CASPAR, Philippe. *Le peuple des silencieux. Une histoire de la déficience mentale*, Paris (France), Éditions Fleurus / Collection Psychopédagogie, Première édition septembre 1994, p. 66. Bien que nous citons cet auteur, nous nous dissocions des lectures qu'il fait de la nature et de la maturation du *Principe de la Normalisation* en *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux*, de même que de ses applications en territoire québécois.

¹⁰ ANCTIL, Hervé, BLUTEAU, Marc-André. *La santé et l'assistance publique au Québec, 1886 - 1986*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 1986, p. 9.

les besoins et remédier à tous les maux causés par des situations de crise », c'est alors que l' « Église et, dans une moindre mesure, l'État devront donc suppléer ». Mais, règle générale, il est demandé aux familles de répondre au maximum aux besoins des siens, les ressources de l'Église ne prenant que la suppléance aux limites. « Le soin des pauvres, des infirmes et des orphelins était considéré comme le devoir de l'individu et de la famille et, à défaut de ceux-ci, de l'unité sociale la plus rapprochée ¹¹ ».

Des débuts de la Nouvelle-France à l'arrivée des *Augustines* en 1639, il y a donc essentiellement les familles. En 1644, on assiste à la création d'un *hôtel-Dieu* à Québec par les *Augustines* et d'un second à Montréal par Jeanne-Mance. En 1686, le premier « Bureau des Pauvres » est établi par l'Intendant Jean Bochart Champigny. ¹² Il faut attendre 1693 pour l'ouverture de l'*Hôpital général de Québec*.

Dès cette époque, les « hôpitaux généraux, comme les hôtels-Dieu, reçoivent des subsides de l'État pour accueillir certaines catégories d'indigents. » C'est ainsi que s'amorce le phénomène de l'institutionnalisation. On en viendra rapidement à accueillir, non pas uniquement « des malades », mais également « des indigents », groupe dans lequel se retrouvent les personnes ayant une déficience intellectuelle, confondues qu'elles étaient avec les « aliénés ».

¹¹ *idem*, p. 9 et 12. TREMBLAY, Mireille, *et alii. op. cit.* (p. 6) ET Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec. *L'intégration de la personne handicapée. État de la situation*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 1981 (p. 8) confirment cet état de fait.

¹² ECCLES, William J. « Le Gouvernement de la Nouvelle-France », Ottawa (Ont.), *Archives publiques du Canada - Société historique du Canada - Les brochures de la Société historique du Canada n°18*, 1966, p. 9.

Le XVIII^e siècle est marqué par la *Révolution française*, précédée chez nous par la *Conquête* de 1760. Des changements s'effectuent ailleurs, mais ici, les rôles sont fortement consacrés : l'obligation des familles de s'occuper des leurs, en plus d'être sociale, devient au fil du XIX^e siècle, de plus en plus morale, et les ressources dont s'occupe l'*Église* se voient consolidées. Plusieurs auteurs voient cette période comme une étape de la marginalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle et d'isolement de leurs familles.¹³

Cette situation persistera jusqu'après la première moitié du XX^e siècle. Des générations de familles ont ainsi eu la charge de leurs filles et fils socialement dévalorisés. À défaut d'être à même d'assumer, elles devaient porter l'odieux du *placement*, voire renier un des leurs.

4.4. Le XIX^e siècle

Deux caractéristiques attireront notre attention : l'impact en terre québécoise des avancées européennes et l'élargissement du fossé entre les familles et l'État.

4.4.1. L'héritage européen : l'enfermement par humanisme (...)

Au XIX^e siècle, on assiste à une nette progression du modèle institutionnel. On l'a vu, c'est en 1795 que Philippe Pinel est nommé Médecin-chef à *la Salpêtrière* à Paris, inspiré, quoi qu'on en dise, par une pensée humaniste. À l'époque, la pensée de Pinel¹⁴ a

¹³ Voir, à titre d'exemple : ANCTIL, Hervé, *et alii. op. cit.* (p. 20 et 21), TREMBLAY, Mireille, *et alii. op. cit.* ET SECRÉTARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES DU QUÉBEC. *op. cit.*

¹⁴ Voir : PINEL, Philippe. *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale ou La manie*, Paris (France), Richard, Caille et Ravier, 1801, 155 p.

marqué une étape : de la réclusion en *maison de force*, on passe à l'*isolement pour fins de traitement*. Geste historique, il libère “ les aliénés ” de leurs chaînes. Apparaît alors l'*asile*, instrument propre à guérir la folie. Pierre MOREL et Claude QUÉTEL parlent de l'*institution thérapeutique* et des *médecines de la folie*.¹⁵ Un rationnel se développe donc et influence également l'organisation physique de l'*asile*.¹⁶ Comme l'indique Franck CHAUMON, « Si vous lisez les premiers discours fondateurs de l'asile, vous lirez qu'il fallait soustraire l'individu au climat de passion et de violence auquel il était soumis - ce qui ne tenait pas seulement au fait qu'il fallait protéger la société, mais aussi que ce pauvre homme vivait dans une vie absolument infernale. » Il rajoute que voilà justement le sens noble de ce mot “ asile ” : « on lui donnait asile dans un lieu où une communauté d'un autre type lui permettrait de restaurer le désordre de ses passions¹⁷ ».

Le même mouvement se retrouve à Berlin en 1826 et à Londres en 1834. En 1838, Benjamin Rush fonde la première *école-hôpital* aux États-Unis (Massachusetts), forme de services longtemps utilisée au Canada anglais sous le vocable de “ *hospital school* ”. Se retrouve à l'origine de ce modèle de services le concept médico-pédagogique voulant que les personnes y recevant des services sont généralement des enfants “ malades mais aptes à apprendre ”.¹⁸

¹⁵ Voir : MOREL, Pierre, QUÉTEL, Claude. *Les médecines de la folie*, Paris (France), Hachette / Collection Pluriel, 1985, 285 p.

¹⁶ Voir : ESQUIROL, Jean-Étienne-Dominique. « Mémoire sur l'état des aliénés en France et les moyens d'améliorer leur sort. Mémoire présenté à Son Excellence le Ministre de l'intérieur. Septembre 1818 », *Bulletin d'histoire de la Sécurité Sociale*, Numéro 21, Janvier 1990, p. 34 à 37.

¹⁷ CHAUMON, Franck. « La folie : singularité et communauté », dans « “ Éthique et société ”. Actes des Journées d'Études Nationales de l'ANCE des 18, 19, 20 mai 1994 au Havre », *Revue Communauté Éducative*, 3^e trimestre 1994, p. 26.

¹⁸ Voir : ASSOCIATION CANADIENNE POUR LES DÉFICIENTS MENTAUX. *Manuel d'orientation en déficience mentale. Première partie*, Downsview (Ont.), Association canadienne pour les déficients mentaux, Édition révisée 1978 (édition traduite et adaptée par l'*Institut québécois de la déficience mentale*), p. 3 à 12.

4.4.2. Au Québec : la famille porte toujours l'entière responsabilité, l'Église (de plus en plus subventionnée) asile par vocation (de plus en plus mandatée)

La famille conserve son obligation morale envers les siens, la paroisse, de façon quasi exclusive en région, aidant dans les situations extrêmes de pauvreté ou de placement. L'État intervient peu et même, délaisse de ses responsabilités à des oeuvres charitables, généralement des communautés religieuses et le clergé. S'érige ainsi un système où les « services hospitaliers sont essentiellement assurés par les ecclésiastiques [et] n'existent que comme ultime recours pour les marginaux déracinés de leur paroisse, sans parenté ou habitant des cités urbaines naissantes ». Ces établissements deviennent rapidement des lieux qui « abritent toutes sortes d'exclus : pauvres, malades, personnes âgées, personnes ayant une déficience physique, mentale ou des troubles psychiques ¹⁹ ». Progressivement, l'organisation de la société est largement dominée par la religion catholique romaine au nom de « la sauvegarde de la langue et de la foi » : « l'Église continue de développer son plan de civilisation rurale et idéalise le mode de production agraire. Le prêtre demeure l'âme dirigeante des paroisses ²⁰ ».

À partir de 1800, l'État commence à verser des subsides aux hôpitaux, gérés par des communautés religieuses. En effet, en 1801, le *gouvernement du Bas-Canada* adopte l'*Acte pour le soulagement des personnes dérangées dans leurs esprits et pour le soutien des enfants abandonnés*, législation qui « permet à l'État de prendre en charge les frais

¹⁹ SECRÉTARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES DU QUÉBEC. *op. cit.* ET FOUGEYROLLAS, Patrick. *Entre peaux : logis de la différence du handicap à l'autonomie*, Québec (QC), Mémoire déposé pour l'obtention du grade de Maître ès arts (M.A.) - Université Laval, 1983, p. 3 et 2-3.

²⁰ ANCTIL, Hervé, *et alii. op. cit.*, p. 26 ET LINTEAU, Paul-André, DUROCHER, René, ROBERT, Jean-Claude. *Histoire du Québec contemporain. Tome I. De la confédération à la crise (1867-1929)*, Montréal (QC), Les Éditions du Boréal, Nouvelle édition refondue et mise à jour 3^e trimestre 1989, p. 203 à 234 et 255 à 280.

médicaux et d'entretien des malades mentaux internés dans les loges des hôpitaux généraux où les conditions sont jugées déplorables par plusieurs ²¹ ». Devant l'augmentation des coûts, en 1824, une enquête est instituée sur la situation des hôpitaux. Le « rapport du Comité spécial chargé d'étudier spécifiquement les problèmes des hôpitaux qui accueillent les “ personnes dérangées dans leur esprit ”, les enfants trouvés et les personnes malades et infirmes, recommande au gouvernement de financer l'excédent des dépenses ». De plus, il « suggère au législateur de ne pas permettre aux communautés religieuses d'augmenter le nombre de leurs bâtiments. Les recommandations du rapport sont acceptées ; toutefois l'État se voit obligé d'intervenir devant l'incapacité des communautés à offrir plus de services faute d'argent. » Pourtant, 15 ans après (1839), le même constat est fait et le même type d'intervention redevient nécessaire : « un autre rapport (Doratt) sur l'état des hôpitaux, prisons et établissements charitables annexé au rapport Durham, confirme que la législation est aussi précaire qu'en 1824. L'État accorde une aide d'urgence et encourage la création de nouvelles sociétés de bienfaisance et d'hôpitaux laïcs. ²² »

Dans ces circonstances, « Devant la croissance des besoins, et à cause de la pénurie de religieux et religieuses, les évêques de Québec et de Montréal encouragent, à partir de 1840, la formation de nouveaux instituts religieux. Ils font venir de l'Europe les communautés susceptibles de répondre à des besoins particuliers. » C'est ainsi que Monseigneur Ignace Bourget (1799-1885), deuxième Évêque de Montréal, « attire de

²¹ TREMBLAY, Mireille, *et alii. op. cit.*, p. 9.

²² CAMERA, Jean-Jacques. *Histoire du phénomène de l'institutionnalisation au Québec dans le secteur de la Santé et des Services Sociaux. Propos recueillis par Jean-Jacques Camera et présentés aux employés(es) de la Fondation dans le cadre d'une journée de formation*, Laval (QC), Fondation Intégration de Laval, Novembre 1989, p. 7-8.

France les Pères Oblats de Marie-Immaculée en 1841, les Jésuites en 1842, les Dames du Sacré-Coeur la même année et les religieuses du Bon-Pasteur en 1844 ». De plus, il procède à la fondation de deux ordres québécois : « la congrégation des Soeurs des Saints-Noms de Jésus et de Marie en 1842 et, deux ans plus tard, les Soeurs de la Providence²³ ».

De son côté, l'aide de l'État s'accroît et commence à se diversifier durant la période allant de 1840 à 1885. En effet, « Au lieu d'accorder de l'aide uniquement aux institutions religieuses et aux comités paroissiaux d'assistance, l'État encourage dorénavant un partage des tâches avec les nouvelles structures municipales implantées en 1833 à Québec et Montréal, puis étendues à d'autres villes avec l'adoption du Code municipal en 1860.²⁴ » Le premier hôpital pour *malades mentaux* est ouvert le 5 septembre 1845 sous le nom de *Manoir de Beauport*. Il sera vendu aux *Soeurs de la charité* en 1893 et, d'*hôpital municipal pour malades mentaux*, deviendra l'*Hôpital St-Michel Archange*, puis, avec la réforme de la santé et des services sociaux des années 1970, l'actuel *Centre hospitalier Robert-Giffard* (MARTIN, Dr Charles-A., 1991 ; CENTRE HOSPITALIER ROBERT-GIFFARD, site 2003 ; LAMBERT, Dr Jules, 1995). À la même époque, on retrouve à Montréal, tenu par la *Congrégation des Sœurs de la Providence*, l'*Institut de la Providence* qui deviendra, en 1875, l'*Hospice Saint-Jean-de-Dieu* et, en mars 1976, dans la foulée de la même réforme de 1971, l'*Hôpital Saint-Jean-de-Dieu* (HÔPITAL LOUIS-H.-LAFONTAINE, 1991 ; LA CONGRÉGATION DU SAINT-ESPRIT, 2003).

²³ ANCTIL, Hervé, *et alii. op. cit.*, p. 27.

²⁴ *idem.*

À compter de 1840, « devant la croissance du nombre des *aliénés* accueillis dans les hôpitaux comme dans les prisons, l'idée de convertir certains hôpitaux en asiles s'impose. L'organisation de ces établissements est inspirée des techniques carcérales. » De 1840 à 1885, on « assiste au passage de la *prison des fous* à l'*hôpital des aliénés* ». La « volonté de *redressement* héritée des prisons l'emporte sur celle de la *formation*. L'aliéné mental est considéré, comme le meurtrier, comme quelqu'un qui doit être enfermé et redressé. » D'ailleurs, jusqu'en 1908, « l'inspecteur nommé pour surveiller les prisons est aussi responsable de l'inspection des asiles ²⁵ ». Ce système fonctionnera, en essence, jusqu'à la décennie 1960. ²⁶

Concluons sur le XIX^e siècle avec trois données. D'abord, à partir de 1867, avec l'*Acte de l'Amérique du Nord britannique*, « la santé et le bien-être social » relèvent dorénavant des provinces. Puis, à compter de 1885, dans la foulée de *L'acte autorisant la réclusion des personnes aliénées représentant des dangers pour la société* de 1857, refondu cette année-là, apparaît le système des hôpitaux psychiatriques. Enfin, ces deux pièces législatives auront des incidences certaines sur l'organisation des services au Québec jusque tard au XX^e siècle puisqu'elles s'inscrivent dans le cadre de l'*Acte de 1801* par lequel l'État institue le *système d'affermage* sous lequel s'effectuera la mise en place des premiers *asiles d'aliénés*. Les corporations privées, laïques ou religieuses, « responsables de la charge et de l'entretien des aliénés, reçoivent alors un *per diem*, c'est-à-dire un montant quotidien calculé selon le nombre de personnes dont elles ont la charge ».

²⁵ CAMERA, Jean-Jacques. *op. cit.*, p. 10.

²⁶ Voir : OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *À part ... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville (QC), OPHQ, 1984, p. 17.

À l'usage, un effet pervers majeur s'installera : « un tel mode de financement des asiles est difficilement compatible avec la guérison des malades, car d'un strict point de vue comptable, la guérison d'un trop grand nombre de patients devient vite non rentable ». Ce système demeurera en vigueur jusqu'au début des années 1960.²⁷

C'est dire, donnée historique capitale, que les cadres législatif, réglementaire et financier publics en usage au Québec pendant plus d'un siècle et demi soutiendront les processus d'exclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle.

4.5. Le XX^e siècle : la construction du *sujet social*

Les événements vont progressivement se précipiter sous trois grands axes, à la fois courants et temps, mouvements parallèles et complémentaires, se déployant tantôt seuls, tantôt en relation binaire, tantôt en triade, soit l'apogée de l'institutionnalisation, la reconnaissance de *l'égalité civile* et le retour dans la vie de la Cité. Voyons-les. Dans un premier axe, jusqu'aux années 1960, l'institutionnalisation se développe en suite de l'industrialisation de la société québécoise. Cette nouvelle réalité se répercute sur la famille : la « prise en charge d'individus improductifs, handicapés, malades, âgés, se complexifie à cause de la disparition progressive de l'entraide communautaire de la paroisse ; des nouvelles conditions de travail : mauvais salaires, longueur des journées de travail ; conditions de l'habitat urbain, etc. ». Ainsi, un « nombre croissant de personnes handicapées sont abandonnées ou placées et nécessitent la création d'institutions spécialisées et l'apparition d'un système de pension pour certaines catégories de

²⁷ TREMBLAY, Mireille, *et alii. op. cit.*

déficiences ». En parallèle à ces mouvances socio-économiques, le monde médical voit ses connaissances scientifiques se développer de façon significative et ses zones d'intervention s'étendre : « l'approche médicale [...] classe les maladies et perfectionne ses interventions thérapeutiques ²⁸ ». Puis, deuxième axe, au cours des années 1970, l'État reconnaîtra aux personnes ayant une déficience intellectuelle les droits humains fondamentaux et, troisième axe, en 1988, le droit de vivre unies au sein de leurs familles dans la communauté avec, tout au moins en théorie, un support selon leurs besoins. Examinons ces développements.

4.5.1. La première moitié du siècle : l'enfermement pour toujours, ou la prise en charge par la famille laissée sans moyen

En septembre 1921, le Québec adopte une loi qui marque un jalon historique, la *Loi de l'assistance publique du Québec*. Cette loi confirme l'intervention de l'État dans le domaine de l'assistance privée, facilite l'hospitalisation des *indigents* et leur entretien, et prévoit la création d'un service d'assistance publique. Pour soutenir cette réorganisation de système, elle propose une formule de financement tripartite : gouvernement provincial (frais d'hospitalisation et d'entretien des indigents dans les institutions publiques), municipalité de résidence des indigents et institution d'accueil (généralement sous la forme de services). On assiste alors à un événement historique majeur : cette loi « signifie la fin du système des subventions maintenu depuis le Régime français et sa substitution par un mode statutaire de financement ²⁹ ».

²⁸ SECRÉTARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES DU QUÉBEC. *op. cit.*

²⁹ ANCTIL, Hervé, *et alii. op. cit.*, p. 55 et 56.

Représentative des mentalités de l'époque, elle concerne *l'indigent*, défini comme étant « toute personne hospitalisée ou recueillie dans tout établissement reconnu d'assistance publique [...] qui ne peut subvenir ni directement, ni indirectement, à son entretien d'une façon temporaire ou définitive, par elle-même ou par des personnes tenues de lui fournir des aliments ou des soins ³⁰ ». Les familles doivent s'occuper des leurs, supportées en situations extrêmes, faute de ressources, par les oeuvres devenues diocésaines et municipales. Rendues à bout, elles peuvent recourir à l'institution, qui, elle, reçoit financement. La mentalité le voulait ainsi. D'ailleurs, les élites du temps s'opposent fortement, entre autres Henri Bourassa, Directeur du *Devoir*, au développement des services par l'État, la chose étant conçue par trop *socialisante*. Un amendement sera apporté à la *Loi* en 1924 pour confirmer l'autorité de l'Église, établissant ainsi un mode de fonctionnement État - Église qui perdurera jusqu'à la fin des années 1960. Le même Henri BOURASSA, tout en ayant son parti pris contre l'intervention de l'État dans le social, prendra une autre position très nette, sinon avant-gardiste, dans un article de l'édition du 23 mars 1921 de son journal *Le Devoir*, à propos des institutions :

Si dans l'exercice de la charité libre on se préoccupait davantage de venir en aide à la famille sans la désorganiser ; si on s'appliquait davantage à faciliter le soin à domicile des malades et des infirmes, la garde des vieillards au foyer, l'adoption des orphelins, on ferait meilleure besogne sociale qu'en invitant les familles par les industries de la charité publique ou privée, à se débarrasser de leurs membres souffrants. ³¹

Les familles des personnes ayant une déficience intellectuelle devront attendre encore 67 années, soit jusqu'en 1988, avant qu'un document officiel du *gouvernement du*

³⁰ *idem*, p. 56, à partir de : QUÉBEC. *Loi de l'assistance publique*, 1921.

³¹ BOURASSA, Henri. « Une mauvaise loi », *Le Devoir*, 23 mars 1921, p. 6.

Québec³² ne les reconnaisse et indique clairement que ses orientations sont de les aider à vivre une vie harmonieuse au sein de la communauté.

De 1920 à 1950, on assiste à l'ouverture de l'*Hôpital de Baie-St-Paul* et de l'*Hôpital Mont-Providence* (l'actuel *Hôpital Rivière-des-Prairies*). Ils deviendront, dans la foulée du développement des services des années 1960, des *Hôpitaux psychiatriques*. C'est durant cette période, plus spécifiquement à partir de la *Deuxième guerre mondiale*, que le *fou* ou l'*aliéné* se voit doté du statut de *malade à part entière* et se voit *intégré* aux dispositifs de soins de l'État.

4.5.2. Période 1950-1970 : les parents comblent le vide de services pour leurs enfants

Durant ces années, l'organisation des services, pour les personnes qui échappent à l'internement grâce au soutien de leurs familles, se fait par les *Associations de parents* fondées dans le but de trouver des réponses aux besoins des enfants.³³ Au fil de années, s'amorce un mouvement de fond irréversible : on assiste à la révolte des parents, et ce, tant en Amérique qu'en Europe. Marcel LAVALLÉE dira qu'ainsi, « sans qu'on sache trop comment cela est arrivé, les parents se rebellèrent littéralement “ contre leur isolement personnel et celui où leur problème était maintenu ” [... et] s'attaquèrent aux politiques asilaires des gouvernements », historiquement « plus enclins à écouter les professionnels que “ ces parents irrationnels, incapables de comprendre la réalité ”³⁴ ».

³² Il s'agit de : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Un impératif humain et social. Orientations et guide d'action*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 1988, 47 p.

³³ Voir : <http://www.delegation.ca/amdi>, site qui illustre cette réalité historique.

³⁴ LAVALLÉE, Marcel (coll. membres du GREC). *Les conditions d'intégration des enfants en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, Sillery (QC), PUQ, 2^e éd. janvier 1986, p. 22.

Les parents se disent donc qu'il n'est plus acceptable que leurs filles et leurs fils se retrouvent internés, loin de leurs familles et de leurs proches. Ils organisent alors des classes spéciales (souvent dans des sous-sols d'églises), des écoles spéciales et des ateliers (souvent dans d'anciens garages) afin que leurs enfants ne restent pas à rien faire à la maison. Ainsi, on peut constater que l'« organisation extensive des associations a visiblement marqué la fin de cette longue époque tragique où les enfants handicapés devaient être cachés par peur et par honte ». Un phénomène nouveau voit le jour : les « parents admettaient enfin le handicap de leur enfant et individuellement ou en association, ils commencèrent à demander qu'on instaure des services pour eux et pour les personnes déficientes de leur famille ³⁵ ».

En août 1961, la parution du livre de Jean-Charles PAGÉ, *Les fous crient au secours, témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu* provoque une onde de choc. Il dira du vécu asilaire de l'époque (et cette citation illustre éloquemment son « cri ») :

Et je ne peux m'empêcher de constater la cruauté de cette société moderne, qui se dit civilisée, quand je sais comment sont traitées six mille personnes vivant sous un régime de dictature, quand je constate que, sous le paravent de la charité chrétienne, on traite comme des prisonniers des êtres humains qui n'ont pour toute culpabilité que d'être de ce côté-ci de la barrière, malades et méconnus ... Pourquoi sommes-nous considérés comme les déchets de la société ? Pourquoi sommes-nous les affligés que l'on accable ? ³⁶

³⁵ ASSOCIATION CANADIENNE POUR LES DÉFICIENTS MENTAUX. *op. cit.*, p. 25 à 52.

³⁶ PAGÉ, Jean-Charles. *Les fous crient au secours. Témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu*, Montréal (QC), Les Éditions du Jour, 2^e éd. - 20^e mille 1961, p. 28. Le Dr Camille LAURIN, alors Professeur agrégé et Directeur du Département de psychiatrie à l'Université de Montréal, signe un texte qui succède aux propos de l'auteur. Il y dira qu'il s'agit d'« un témoignage marqué du sceau sacré de la souffrance humaine » (p. 144) et indiquera clairement son adhésion à l'approche communautaire (p. 146 et suiv.).

Ce témoignage générera une profonde remise en question des services offerts dans ces grands ensembles où, indistinctement, se trouvaient regroupées, souvent bafouées dans leurs droits fondamentaux, des milliers de personnes. La réalité asilaire éclate au grand jour. Le *Gouvernement Lesage* se voit obligé de réagir et met sur pied la *Commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques*, communément appelée du nom de son président, la *Commission Bédard*. Ses travaux débouchent, dès le dépôt du rapport en 1962, sur une réforme « des hôpitaux de type “ asilaire ” ». Un pas important est fait, puisque cette « époque est caractérisée par une nouvelle prise de conscience : non seulement la maladie mentale est-elle une maladie, mais elle doit être traitée comme telle³⁷ ». Les considérés *fous*, parmi lesquels rappelons-le se retrouvent des milliers de personnes ayant une déficience intellectuelle, commencent leur long périple d'accession au droit à des modes de vie et d'activités semblables à ceux des autres membres des communautés habituelles de vie. Leur intégration physique progressera de façon notoire durant les quatre dernières décennies du XX^e siècle (MSSS, 1988, 2001 ; Jean LAMARRE, 1998). Mais nous anticipons. Reprenons le fil des événements du début des années 1960.

4.5.3. Parenthèse de méthode

À ce moment-ci de notre texte et de l'histoire, il importe d'explicitier le fait que les données présentées jusqu'ici concernent indifféremment les *hôpitaux d'indigents*, les *malades*, les *aliénés* ou les *fous*. Voilà une donnée essentielle : pendant plus de trois siècles de notre histoire, les personnes ayant une déficience intellectuelle occupaient deux conditions de vie : dans leurs familles ou, considérées comme *folles*, *dangereuses*,

³⁷ ANCTIL, Hervé, *et alii. op. cit.*, p. 101.

*préjudiciables à elles-mêmes et à leurs familles, traitées en conséquence, c'est-à-dire enfermées avec toutes les autres personnes considérées comme telles. À titre d'illustration, en 1973, selon une estimation du ministère des Affaires sociales d'alors, 1 600 d'entre elles se retrouvaient toujours en centres hospitaliers pour malades mentaux, ceci sans compter les 6 028 autres hébergées dans les institutions dites centres d'accueil.*³⁸ Celles qui demeuraient dans leurs familles, volontairement ou par défaut, pouvaient escompter, règle générale, avoir une vie sans trop de violations de droits. Ce sont ces familles qui ont effectué les développements de services hors de l'institution, faisant en sorte d'éviter à leurs enfants l'enfermement ou l'oisiveté.

Enfin, notons que c'est à la fois en suite de la diffusion du livre de Jean-Charles Pagé et des travaux de la *Commission Bédard* que s'est amorcée au Québec, la réflexion pour certains, le combat pour d'autres, de distinguer la *déficience intellectuelle* de la *santé mentale*.

4.5.4. Période 1950-1970 (suite et fin)

Arrivent des années charnières pour le système des services de santé et des services sociaux : les travaux de la *Commission Castonguay-Nepveu*, qui s'échelonnent de 1966 à 1972. Dans un des volumes de son rapport, la *Commission* souligne, « le manque de planification et de coordination dans la mise sur pied de services à l'intention des personnes

³⁸ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES. *Les services à l'enfance. Mémoire de programmes*, Québec (QC), Service de la conception des programmes de services sociaux et Service de la recherche - Direction générale de la planification, Novembre 1973, p. 104 et 105.

handicapées de même que l'importance d'une gestion rationnelle des ressources ³⁹ ». En décembre 1970, peu après sa prise de fonction ministérielle, est créé, sous la gouverne de Claude Castonguay, le *ministère des Affaires sociales*, regroupant les secteurs de la famille, du bien-être social et de la santé de l'action gouvernementale. S'amorce alors une réforme en profondeur de l'engagement de l'État.

En effet, le concept de soin est élargi de sorte qu'il « recouvre autant l'hygiène, l'alimentation, l'éducation physique, le dépistage des maladies que les mesures instituées pour aider les populations les plus défavorisées de la société (personnes âgées, malades chroniques et handicapés) ». Très concrètement, à « brève échéance, l'accent mis sur les populations à risque comme les nouveau-nés, les handicapés physiques et mentaux et les personnes âgées va amener le Ministère à adopter des lois cadres pour protéger et défendre les droits de chacun de ces groupes ». Dans cette nouvelle orientation ministérielle, on « prône désormais une médecine globale communautaire par opposition à la médecine curative et individuelle ⁴⁰ ». C'est durant cette période de l'histoire qu'arrivent les services publics non-asilaires à l'intention des personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous écrivons uniquement *les personnes* volontairement. Dix années seront encore nécessaires pour en arriver à inclure les familles et la communauté. Règle générale, les services aux familles qui peuvent exister relèvent de l'entraide entre parents et la communauté comme milieu de vie se résume, souvent, aux lieux de rayonnement de la famille, de l'*Association de parents* et à ceux de l'institution.

³⁹ GADREAU, Rock. « “ À part ... égale ”, un défi à relever », *Administration hospitalière et sociale*, Volume XXX, Numéro 2, Mars-Avril 1984, p. 5.

⁴⁰ ANCTIL, Hervé, *et alii. op. cit.*, p. 112, 114, 117 et 120.

4.5.5. Période 1970-1990 : la transition historique

Cette période est pour le moins paradoxale. Une dynamique en triptyque s'échafaude : l'État québécois poursuit l'internement des personnes ayant une déficience intellectuelle sur l'ensemble du territoire ; parallèlement, le même État s'inscrit progressivement dans la foulée internationale de la montée des droits de la personne ; le *Mouvement de parents*, dès les débuts des années 1970, prend le leadership de la remise en question de l'enfermement de ses filles et de ses fils et propose un choix de société : la vie dans la communauté. Cette dynamique ne connaîtra son dénouement qu'en 1988, avec la publication des orientations gouvernementales en matière de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs familles.

4.5.5.1. Les derniers soubresauts de l'institutionnalisation

La première facette du triptyque est donc constituée de l'action gouvernementale. On assiste au Québec, de 1965 à 1975, à la construction des ancêtres de plusieurs des actuels *Centres de réadaptation en déficience intellectuelle - CRDI*, les *Centres d'entraînement à la vie - CEV* (ACAQ, 1982a, 1982b ; MAS, 1980). Le *gouvernement du Québec* profita de la *politique d'hébergement sociale* du *gouvernement Fédéral*, qui finançait à 90% l'aspect hébergement - à l'origine pour « la construction de places d'hébergement pour personnes diminuées - », et décida d'utiliser les argents disponibles pour les « enfants handicapés ». Globalement, de 1969 à 1973, c'est quinze centres, d'une capacité moyenne d'accueil de 100 personnes en internat, qui furent construits sur le territoire québécois. Il est vrai que leur construction « venait répondre à une carence de ressources constatée dans toutes les régions du Québec », toutefois, comme

le souligne lui-même le *ministère des Affaires sociales* d'alors, il « faut cependant regretter deux choses : on a systématiquement interné les enfants, alors qu'un grand nombre aurait pu être traité sur une base semi-interne et/ou externe ; on n'a pas implanté partout un programme d'intervention basé sur les potentialités du déficient mental en vue de sa réinsertion sociale ». Qui plus est, « la majorité des enfants déficients sont susceptibles de bénéficier d'une intégration aux écoles du système scolaire et on n'a pas su trouver les mécanismes appropriés pour réaliser des ententes à cet effet entre le ministère des Affaires sociales et le ministère de l'Éducation ⁴¹ », peut-on lire au même document. Il est troublant d'apprendre que la situation demeure sensiblement la même 25 ans plus tard. ⁴²

4.5.5.2. L'apparition de la considération égalitaire

En parallèle à ces actions, l'État s'associe, au fil de la décennie 1970, au courant de la considération égalitaire en droits en Occident. Dans la foulée de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (ONU, 1948), sont adoptées, coup sur coup, la *Déclaration des droits du Déficient mental* (ONU, 1971), la *Déclaration des droits des personnes handicapées* (ONU, 1975), la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne* (1975) et, dans celle de la *Déclaration canadienne des droits et libertés* (1960), la *Loi canadienne sur les droits de la personne* (1977) et la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (Québec, 1978), au sein desquelles est affirmée l'égalité civile des personnes ayant une déficience intellectuelle, principalement par les clauses dites de

⁴¹ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES. *op. cit.*, p. 106.

⁴² OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Position de l'Office des personnes handicapées du Québec. Avant-projet de loi modifiant la Loi de l'instruction publique*, Drummondville (QC), OPHQ sous la direction de René Hébert, 12 août 1997, p. 1.

non-discrimination. Ce n'est qu'avec l'adoption de la *Loi constitutionnelle du Canada* (1982), la *Charte canadienne des droits et libertés* (1982) et l'*Amendement à la Charte des droits et libertés du Québec* (1983) que le *handicap* ou *l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap* deviennent explicitement motifs interdits de discrimination, sauf exceptions prévues par la *Loi*.⁴³ Ces pièces législatives font oeuvre de légitimation, réciproquement des prétentions montantes du *Mouvement de parents* et du statut de *sujet social* des personnes ayant une déficience intellectuelle. Graduellement et de façon irréversible, cette nouvelle perception égalitaire passera du *de jure* au *de facto* en s'inscrivant concrètement, au fil des décennies 1970 et 1980, dans les pratiques des services.

En avril 1977, le Premier ministre René Lévesque et le Ministre des affaires sociales Denis Lazure signent la préface de la *Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées* où ils énoncent le cadre général de l'action du *gouvernement du Québec*, cadre visant « avant tout à assurer l'exercice des droits des personnes handicapées et à leur favoriser l'accès aux ressources et aux richesses collectives de la société ». On y précise ce qu'on entend faire pour favoriser l'intégration professionnelle et sociale des personnes handicapées afin d'en arriver « tous ensemble à faire progresser la société québécoise⁴⁴ ».

Cette démarche de l'État se poursuivra par l'adoption en 1978 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. La création de l'*Office des personnes*

⁴³ Ce corpus législatif est accessible sur *Internet*.

⁴⁴ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES. *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, Québec (QC), ministère des Affaires sociales, Avril 1977, p. ii et 84.

handicapées du Québec y est inscrite. En mars 1981 - soit en pleine *Année internationale des personnes handicapées* décrétée par l'ONU - suite à un mandat reçu en ce sens du *Conseil des ministres*, l'Office entreprend l'immense chantier de la confection d'une politique globale à l'intention des *personnes handicapées*. Pour élaborer cette *politique d'ensemble*, l'OPHQ met en place un complexe processus auquel participeront quelque 3 000 participants.⁴⁵ Ces travaux donneront l'*État de situation*,⁴⁶ bilan qui servira de base de travail à la *Conférence socio-économique* des 7, 8 et 9 décembre de la même année.⁴⁷ L'exercice permet de « faire évoluer les mentalités et à établir un consensus sur la question de l'intégration des personnes ayant un handicap⁴⁸ ». La politique *À part ... égale. L'intégration des personnes handicapées : un défi pour tous*, est divulguée le 30 janvier 1984. Rock GADREAU la décrira comme étant un « véritable projet de société » et un « manifeste de changement social⁴⁹ ».

4.5.5.3. Le choix de société

En tierce facette de la dynamique, s'inscrit la contribution du *Mouvement de parents*. Elle est déterminante quant au sens à donner aux actions des systèmes de services destinés à répondre aux besoins des personnes et de leurs familles. L'intention est de se doter d'une philosophie d'action articulée soutenant la volonté de vivre en famille, avec leurs enfants et les proches, au sein de la communauté. Pour eux, l'institution a largement

⁴⁵ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *À part ... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, *op. cit.*, p. 25.

⁴⁶ SECRÉTARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES DU QUÉBEC. *op. cit.*

⁴⁷ SECRÉTARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES DU QUÉBEC. *L'intégration de la personne handicapée. 7, 8, 9 décembre 1981. Rapport*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 1982, 465 p.

⁴⁸ TREMBLAY, Mireille, *et alii. op. cit.*, p. 61.

⁴⁹ GADREAU, Rock. *op. cit.*, p. 5 et 6.

fait la preuve de son inefficacité. Peu importe telle ou telle caractéristique personnelle, une orientation d'existence est clairement choisie : la vie réelle parmi les siens, au même titre que toute autre personne.

Plus jamais de division de familles et d'enfermement. Plus jamais d'activité qui ne donne sens à la vie des jours qui ne font que passer. Encore moins à celui qui vient. Plus jamais de tolérance en regard d'abus envers soi du seul fait de sa différence. Plus jamais de pouvoir sur sa vie donné à une autre personne du fait de son titre. Pire, de la réputation octroyée. Plus jamais d'interdit collé sur soi au nom de la perception décrétée. Plus jamais la déconsidération. Et surtout, pas incommensurable en suite de ces siècles de rejet du collectif humain, tacite ou réel, plus jamais de tolérance de l'intolérance !

Que dire sinon qu'un choix existentiel s'est opéré : il ne sera plus admis de perception de la personne ayant une déficience intellectuelle l'enfermant en un statut d'objet. Le *sujet* vient d'advenir du désir d'être, désirant des actions à vivre et à choisir de vivre. Ce choix fondamental d'existence souhaitée se devait de prendre racine dans une pensée articulée en principe découlant de perceptions porteuses de futur. C'est à ce moment que la décision fut prise de s'associer un expert universitaire, le Professeur Wolf WOLFENSBERGER, capable de traduire cette volonté en un tout cohérent au sein d'un cadre théorique capable de guider la conception des services selon des modèles respectueux de la qualité de *sujet* de la personne ayant une déficience intellectuelle et qui répondent réellement à ses besoins de citoyenne à part entière.

Ainsi, on assiste, durant la décennie 1980, à une seconde reconversion des services. S'effectue alors le passage d'une réalité où les personnes ayant une déficience intellectuelle étaient « prises en charge par des milieux institutionnels : hôpitaux psychiatriques, centres d'accueil et de réadaptation, centres d'hébergement, écoles spéciales, ateliers protégés, etc.⁵⁰ », à celle où « les ressources institutionnelles (internats et ateliers protégés) [...] sont transformées en ressources de plus en plus intégrées à la communauté⁵¹ ». Les parents et les établissements se sont réunis pour travailler à trouver des solutions pour accompagner les personnes ayant une déficience intellectuelle au sein des communautés (les *Orientations* de 1988 confirment cette donnée historique⁵²), ce que préconisait dès 1986 l'*Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC)*, en accord avec l'*Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)*, dans son document *Intégration communautaire 2000*.⁵³

La période 1970-1990 est donc marquée par les *Orientations* de 1988, politique sociale qui pose clairement que le « milieu familial, de préférence la famille naturelle, constitue le milieu de vie le plus approprié pour l'épanouissement et la qualité de vie de l'enfant » et que ce « milieu naturel présente de meilleures garanties de qualité de vie et

⁵⁰ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, op. cit., p. 17.

⁵¹ TREMBLAY, Mireille, et alii. op. cit., p. 60.

⁵² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social. Orientations et guide d'action*, op. cit., p. 38. Rappelons que dès 1984, la politique globale *À part ... égale* de l'OPHQ faisait sien le concept de désinstitutionnalisation.

⁵³ ASSOCIATION CANADIENNE POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE. *Intégration communautaire 2000. À la hauteur du défi*, Downsview (Ont.), ACIC, 1987, 15 p.

permet davantage l'adaptation de la personne à sa communauté⁵⁴ ». Un pas historique est franchi.

4.5.6. Depuis 1990 : les personnes ayant une déficience intellectuelle accèdent au statut de citoyennes et de citoyens, en contexte de précarité

Cette dernière période revêt deux spécificités : elle est charnière historique en s'ancrant dans la précédente, mais pour mieux s'en démarquer, et elle se caractérise par le fait qu'elle est période de dynamique de société. Le collectif humain québécois en est à écrire son histoire en regard du traitement accordé à une partie des siens. Notre propos sera donc respectueux de ces choix qui s'inscrivent dans des vies qui semblent de plus en plus en marche. Nous nous en tiendrons à attirer l'attention sur les pourtours de certains des paramètres en lien avec ces deux spécificités et qui nous apparaissent significatifs au moment d'écrire ces lignes.

Nous parlions d'une première spécificité de l'ordre de l'ancrage. Il s'agit de la poursuite des efforts commencés au milieu des années 1970 par le réseau de services, soit une volonté de « désinstitutionnalisation d'un nombre important de personnes déficientes intellectuelles » et une orientation vers *l'intégration sociale*⁵⁵, volonté qui modulera les *Orientations* de 1988 et la *Politique de soutien* de 2001. La seconde réfère à trois déterminants. Le premier résulte de la volonté grandissante *d'intégration sociale*. Jusqu'à ce jour, elle s'est concrétisée en phases de réinsertion sociale et en développement de

⁵⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social. Orientations et guide d'action, op. cit.*, p. 18 et 45.

⁵⁵ TREMBLAY, Mireille, *et alii. op. cit.*, p. 44 et 59 à 61.

services aux individus et aux familles. Toutefois, plusieurs personnes se retrouvent toujours, soit dans des milieux ségrégués, soit dans la communauté sans tous les services dont elles-mêmes ou leurs proches ont besoin, ou carrément sans service. L'État québécois et le réseau de services en déficience intellectuelle se donnent formellement l'objectif de dépasser le niveau de l'intégration physique des personnes à la vie communautaire en adoptant un plan d'action quinquennal pour s'y engager résolument et concrétiser leur *participation sociale*. Le second est constitué par le mouvement d'autoprise en charge des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle qui prend son plein essor et leur donne accès à l'audience publique. Le troisième découle de la dynamique macro-économique occidentale qui n'épargne pas le Québec. Un contexte dit de " coupures budgétaires " viendra fragiliser l'ensemble des systèmes de services publics et précariser les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leur famille. Examinons ces trois déterminants.

4.5.6.1. La volonté " d'intégration sociale "

Un premier constat concerne le " mouvement de désinstitutionnalisation ". Débuté à la fin des années 1970, il prend véritablement son essor au début des années 1980 et s'accélère au tournant des années 1990. Ainsi, de 1980 à 1995, le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle hébergées en internat de centre de réadaptation passe de 4 446 à 1 228, soit une diminution de plus de 72%.⁵⁶ C'est dire que l'État a transformé

⁵⁶ *idem*, p. 59. La *Politique de soutien* de 2001 confirme ces données (p. 16).

son orientation, passant de « l'exclusion à l'intégration sociale dans la communauté et à la participation sociale ⁵⁷ ».

Un deuxième constat, quelque part siamois du premier, est posé par les partenaires : le mouvement de réintégration physique et de maintien dans les milieux naturels de vie a nettement progressé, mais les personnes ayant une déficience intellectuelle n'occupent toujours pas de rôles personnellement valorisants et socialement valorisés, ce que confirme le bilan de 2001. Néanmoins, un troisième constat permet de dégager des progressions : les personnes ayant une déficience intellectuelle « occupent maintenant une plus grande place au sein de la société », les conditions de vie « se sont modifiées en profondeur » et « la majorité [d'entre elles] vivent maintenant au sein de leur famille, dans une ressource de type familial ou intermédiaire ou encore dans un appartement supervisé ou autonome ». À leur naissance, très peu d'enfants se retrouvent hors famille et quelque 500 fréquentent les services de garde pour tous en 1997-1998. ⁵⁸

Toutefois, quatrième constat, la majorité des personnes ayant une déficience intellectuelle d'âge scolaire sont regroupées en classes spéciales ségréguées. ⁵⁹ Dans son rapport final, la *Commission Clair* dira que « l'école a une responsabilité plus large que le

⁵⁷ FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE. « Résumé du mémoire soumis à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes. Annexe. Groupes nationaux : résumé des mémoires soumis à la Commission*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 230.

⁵⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, op. cit., p. 15, 16 et 17.

⁵⁹ TREMBLAY, Mireille, et alii. op. cit., p. 75. Notons que *La politique de la santé et du bien-être* parue en 1992 effectuait sensiblement le même constat (voir : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La politique de la santé et du bien-être*, Québec (QC), ministère de la Santé et des Services sociaux, 1992, p. 125, 127 et 164).

seul apprentissage académique », qu'elle est « milieu de vie pour l'enfant et un partenaire dans une organisation de services », et qu'à ce titre « elle a l'obligation de se coordonner avec les autres dispensateurs de services [et d'] offrir les services de soutien dont l'élève a besoin pour réaliser ses apprentissages ⁶⁰ ». Un chantier est ouvert, confirmé par *La politique de soutien* de 2001. ⁶¹

Poursuivant l'analyse, un cinquième constat s'impose : de nettes carences de services existent. Globalement, lors de la naissance d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, les familles « ont encore trop souvent à répondre seules en grande partie aux besoins particuliers de leur enfant ». À l'âge adulte, la « plupart [des personnes ayant une déficience intellectuelle] ont des revenus inférieurs au seuil de la pauvreté » et le marché du travail « demeure encore inaccessible pour une grande partie » d'entre elles. Il est estimé par les *CRDI* qu'au « 31 mars 1999, 2 600 personnes attendaient pour recevoir des services » et qu'environ « 12 000 familles ont besoin de soutien ⁶² ». En 2000, dans son mémoire soumis à la *Commission Clair*, la *FQCRDI* met à jour ces données en constatant que quelque 8 000 personnes ayant besoin de services n'y ont pas accès. Elle indique que parmi les 2 500 personnes inscrites sur les listes d'attente, plusieurs d'entre elles attendent depuis des mois et que parmi celles qui ont accès aux services, plusieurs ne reçoivent pas tous les services dont elles ont besoin. ⁶³

⁶⁰ COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 62 et 63. *La Politique de la santé et du bien-être* (op. cit., p. 147) allait déjà dans ce sens.

⁶¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, op. cit., p. 63.

⁶² *idem*, p. 16, 17, 19 et 32.

⁶³ FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE. op. cit., p. 232.

L'énoncé de ces constats concernant le déterminant *intégration sociale* serait incomplet si l'on omettait d'attirer l'attention sur le fait qu'un consensus s'est élaboré au fil de ces années autour d'une *volonté d'intégration sociale*.⁶⁴ Cette volonté est d'ailleurs consacrée, dès son introduction, dans le *Plan d'action* découlant de la *Politique* de 2001 où on affirme que « le but principal de la Politique et du présent plan d'action est d'améliorer, par l'utilisation d'une approche basée sur des services intégrés, la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle⁶⁵ ».

4.5.6.2. Le mouvement d'autoprise en charge

On assiste, durant la décennie 1980, à la mise en place d'un nouveau phénomène historique qui prendra de l'importance au cours de la dernière décennie du XX^e siècle, soit le *mouvement d'autoprise en charge*. Ce mouvement d'autodéfense des droits, connu sous le nom de *Mouvement Personne d'Abord*, permet aux personnes adultes ayant une déficience intellectuelle de développer leur capacité de revendiquer et celle d'exercer les pleins pouvoirs sur leur propre vie (dit *empowerment movement*).

⁶⁴ Voir *idem*, p. 231, MALTAIS, Agnès. *op. cit.*, p. 3, ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES. « Résumé du mémoire soumis à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *op. cit.*, p. 131, CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC. « Résumé du mémoire soumis à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *op. cit.*, p. 219.

⁶⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, p. 5.

Né aux États-Unis (Orégon) au début des années 1970 sous le nom de *People First*, ce groupement associatif prend racine à Vancouver en 1973⁶⁶ et au Québec en 1982. Le *Mouvement* est fondé sur trois aspects principaux, soit l'auto-assistance, l'autodéfense des droits et l'entraide, et sa « force c'est l'implication de ses membres, la volonté de justice, le but commun et l'action collective⁶⁷ ». La *Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec*, qui a fêté son dixième anniversaire le 1^{er} mars 2001, est affiliée au mouvement *Des Personnes d'Abord du Canada* (110 membres à travers les dix provinces et les deux territoires) et elle entretient des contacts au niveau international (le *Mouvement* étant présent et actif dans 35 pays).

Au regard de l'audience publique, leur prise de parole formelle est confirmée par le fait que deux textes apparaissent en préface de la *Politique* de 2001 : celui de la Ministre responsable, Agnès Maltais et celui du Président du *Mouvement Personne d'Abord de Québec*, Alain Bédard. Ce dernier résume ainsi l'orientation à retenir :

*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 de la nôtre. Il faut les laisser parler en leur propre nom d'abord, il faut les laisser faire leurs propres choix et les 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 une chance de nous exprimer !*⁶⁸

⁶⁶ DES PERSONNES D'ABORD DU CANADA. *Site internet du Mouvement Des Personnes d'Abord du Canada / People First of Canada*, Dernière mise à jour 2001, <http://www.interlog.com/~pfc/>.

⁶⁷ FÉDÉRATION DES MOUVEMENTS PERSONNES D'ABORD DU QUÉBEC. *Site internet de la Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec (FMPDAQ)*, Dernière mise à jour 6 février 2001, <http://www.fmpdaq.8m.com>.

⁶⁸ BÉDARD, Alain (Président du Mouvement Personne D'Abord de Québec). « Préface », dans MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, p. 6.

La *Politique* de 2001 souligne d'ailleurs le fait qu' « il est rare qu'une personne soit dans l'incapacité totale d'exprimer ses goûts, ses désirs ou, au contraire, faire part de ses insatisfactions ⁶⁹ » et son *Plan quinquennal d'action* prévoit des résultats concrets à atteindre pour leur pleine participation. ⁷⁰

C'est dire que d'énormes pas ont été franchis depuis *l'asile*. Les familles sont formellement reconnues par l'État comme le lieu le plus propice au développement et à la croissance de leurs enfants ayant une déficience intellectuelle. Qui plus est, ce même État se reconnaît une responsabilité sociale de soutien aux familles. La personne adulte ayant une déficience intellectuelle possède maintenant statut social et sa voix porte à travers sa propre organisation. Sa participation se voit consacrée dans les orientations gouvernementales et l'organisation des services publics mandatés pour répondre à ses besoins.

Toutefois, deux conditions, que nous allons maintenant examiner, fragilisent ces acquis uniques dans l'histoire : la situation financière de l'État et la précarité qui en découle.

⁶⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux, op. cit.*, p. 35.

⁷⁰ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, p. 14 et 18-19 principalement.

4.5.6.3. La crise financière de l'État

Sur l'épineuse question du financement, la *Commission Clair* a été le lieu de nombreuses énonciations de choix sociétaux. Comment mieux cerner cet enjeu fondamental que constitue le financement public des services sinon en citant le *Protecteur du citoyen* :

*Le protecteur du citoyen estime nécessaire que la Commission trace un bilan de l'application des principes fondamentaux avant que soit entreprise, avec les citoyens, une réflexion sur leurs besoins et leurs attentes, comprenant l'identification des balises qui doivent guider les choix des administrateurs et des professionnels de la santé quant à la nature des services de santé et des services sociaux à dispenser, ainsi que sur les limites qu'il est acceptable d'apporter à leur prestation. Un débat doit se tenir sur l'équilibre nécessaire entre les choix éthiques, les choix sociaux et les choix budgétaires.*⁷¹

Voilà posée, à notre sens, la question de fond. Sous une forme lapidaire, nous pourrions demander : quel effort le collectif québécois est-il disposé à consacrer afin que les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles puissent avoir à leur disposition les appuis nécessaires au plein exercice de leur statut social et à l'accomplissement de leurs rôles sociaux ?

4.5.6.4. Le contexte de précarité

Devant la *Commission Clair*, l'OPHQ dresse un bilan des capacités du système à répondre aux besoins « des personnes ayant des déficiences et incapacités ». Elle identifie deux facteurs qui ont « le plus marqué l'évolution des programmes et services destinés aux

⁷¹ PROTECTEUR DU CITOYEN. « Résumé du mémoire soumis à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes. Annexe. Groupes nationaux : résumé des mémoires soumis à la Commission*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 382.

personnes handicapées » : des « problèmes de sous-financement récurrents » et des « problèmes d'iniquité ⁷² ».

On peut avancer que la personne ayant une déficience intellectuelle a, *de jure*, les mêmes droits que tout membre de la Cité. Dans les faits, leur exercice se réalise graduellement, la considération égalitaire constituant un facteur clé. Sa présence physique parmi nous est réalisée. Sa participation citoyenne en est à ses premières classes sociales. Une politique a été mise à jour. Des moyens financiers sont disponibles, mais limités. Des services sont en place. Des collaborations existent, d'autres restent à construire. Des choix de planification d'actions concrètes sont retenus. Des volontés professionnelles sont clairement affirmées. Où irons-nous ?

4.6. Et le XXI^e siècle ?

Quelle suite peut-on envisager à cette longue évolution des services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ? Pour aborder ce regard prospectif sur leur devenir, citons la réflexion de la *Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle - FQCRPDI* à ce sujet, tirée de sa propre contribution sur l'histoire de ces services :

En fait, beaucoup de choses restent à faire afin de garantir l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle et de s'assurer d'un réel exercice de leurs droits et ce, dans les diverses sphères de leur vie, que ce soit l'accès aux loisirs, au travail, à l'éducation ou encore à une vie affective et privée pleine et entière. Un défi plus grand que tout ce qui a pu être réalisé par le passé et qui

⁷² OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. « Résumé du mémoire soumis à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes. Annexe. Groupes nationaux : résumé des mémoires soumis à la Commission*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 243.

*suppose que l'État et la collectivité s'engagent envers le sort réservé aux personnes présentant une déficience intellectuelle. L'exercice des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle ne sera possible qu'à une seule condition : celle qu'elles puissent compter sur le véritable engagement de l'ensemble des acteurs de la collectivité québécoise.*⁷³

C'est réaliser que le choix appartient à chacune et à chacun, humain semblable imbibé de l'*ethos* de ce tout communauté, de choisir en son lieu à soi de *sujet* le partage de la route de la vie collective avec cet *autre que soi* bien autre et interpellant de notre propre manière d'être au monde.

C'est dire que, quelque part, nous sommes, continuellement, potentiellement ramenés à la case départ : le vieux réflexe d'exclure le différent. Comme le souligne Albert JACQUARD dans ce très beau passage de son livre au titre on ne peut plus révélateur, c'est proposer de réfléchir en son cœur et en sa tête à la construction identitaire :

*Car, en réalité, l'apparition de mon " je " ne se serait pas produite si j'étais resté isolé. Elle ne résulte pas d'une éclosion spontanée ; ce n'est pas une fleur dont le germe était dès le départ en moi, prête à s'épanouir. Ce " je " m'a été donné par d'autres. J'ai d'abord été quelqu'un dans l'esprit de ceux qui m'entouraient. Me regardant comme quelqu'un, ils m'ont fait quelqu'un. Entre eux, ils ont dit de moi " il " ; ils se sont adressés à moi en me disant " tu " ; et tous les " tu " reçus ont donné existence à mon " je ". L'important n'était pas la perception des sons que les autres m'adressaient mais les relations qu'ils établissaient avec moi. Ces relations transitaient certes par les sens : le sourire, mes yeux l'ont vu ; les paroles, mes oreilles les ont entendues ; la caresse, ma peau l'a sentie ; mais ces sensations n'étaient que l'onde porteuse d'un message, un message qui me créait en s'adressant à moi. À mon tour, je participe à l'entrelac inextricable des liens tissés entre tous ceux qui se regardent comme des personnes. Je m'enorgueillis d'être ce " je " ; mais ma plus grande richesse est ma capacité à dire " tu " .*⁷⁴

⁷³ TREMBLAY, Mireille, *et alii. op. cit.*, p. 99 et 100.

⁷⁴ JACQUARD, Albert. *Abécédaire de l'ambiguïté, de Z à A : des mots, des choses et des concepts*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection Point virgule n° V73, Mars 1989, p. 106.

Est-ce à dire, et nous rejoignons le registre de la citation placée en tête de texte ⁷⁵, qu'au temps des jours qui viennent, nous attendent des lieux de vie et d'agir social imbriqués aux tissus des villages et des villes où l'œuvre en élaboration est de l'ordre du *sujet* en devenir se construisant de la synergie des rapports de ses participations sociales ?

Encore faudra-t-il que les êtres humains socialement étiquetés de la différence dénommée *déficience intellectuelle* aient survécu à la sélection épurative. Voilà notre propos du cinquième chapitre qui suit.

⁷⁵ RAVAUD, Jean-François, STIKER, Henri-Jacques. « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2^e partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales - CTNERHI*, Numéro 87, Juillet-Septembre 2000, p. 15.

Chapitre 5.

Enjeu éthique principal relié aux perceptions de la personne ayant une déficience intellectuelle

Quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain.
Paul RICOEUR

*La qualité de la civilisation à venir se mesurera
au respect qu'elle manifestera aux plus faibles
des siens, en qui chacun de ses membres doit
pouvoir du reste se reconnaître sous peine de
la pire des cécités, celle que seule pourrait
engendrer une haine profonde de soi.*
Thomas DE KONINCK

5.1. Point de parcours et de posture

Le relevé effectué des principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle montre qu'elles sont le fruit des représentations sociales dominantes et qu'elles sont largement tributaires, à défaut d'un exercice personnel de conscientisation, de ces dernières. Pierre MOSCOVICI affirme que « les représentations mentales chez l'homme sont donc des images chargées émotionnellement que l'on se représente ou que l'on re-présente à d'autres intentionnellement dans la perspective d'une communication d'informations intellectuelles ou affectives ». Toutefois, poursuit-il, « La grande différence entre le monde animal et le monde humain à cet égard tient dans le fait que l'animal est en quelque sorte l'otage des informations liées aux perceptions directes », à la différence de « l'homme, du fait de sa capacité de mentalisation ». Existe pour l'humain « la possibilité de se détacher de l'immédiateté de ce monde perceptif pour vivre dans un univers physiquement absent mais psychologiquement très présent : ses récits lui permettent de jouer et de rejouer ses aventures cognitives ou affectives en dehors des objets

matériels que ces récits évoquent ¹ ». Il possède ainsi en propre la capacité de prise de conscience des perceptions qui l'habitent et qui peuvent, par mégarde, façonner sa dynamique relationnelle hors du contrôle de ses valeurs.

C'est saisir avec Albert JACQUARD que « Grâce à la parole, grâce à sa capacité de conceptualisation, grâce à son aptitude à imaginer des modèles explicatifs des événements qu'il observe, à comprendre les processus à l'oeuvre dans la nature », il est possible à l'être humain de « transmettre non seulement des attitudes que l'expérience a révélées efficaces, mais aussi des méthodes permettant d'inventer des attitudes adaptées face à une situation nouvelle ² ».

Dans la foulée de la pensée de Karl Raymond POPPER qui énonce que « toute connaissance est un cas particulier de l'adaptation du vivant à son milieu et progresse par essais et erreurs ³ », Maurice GAGNON et Daniel HÉBERT rappellent que le « perçu est toujours interprété, inconsciemment ou non, à la lumière de nos connaissances antérieurement acquises, qui sont de natures fort diverses : science, philosophie, croyances religieuses, mythes, croyances populaires, préjugés, etc. ⁴ ».

¹ MANNONI, Pierre. *Les représentations sociales*, Paris (France), Presses universitaires de France - Collection *Que sais-je ?* Numéro 3329, 1^{re} édition mai 1998, p. 14.

² JACQUARD, Albert. « Définir les races humaines ? », dans JACOB, André (dir.). *Encyclopédie philosophique universelle. Volume I. L'univers philosophique*, Paris (France), PUF, 1^{re} édition février 1989, p. 1381.

³ Cité par : GAGNON, Maurice, HÉBERT, Daniel. « Les leçons de l'histoire des sciences : trois approches épistémologiques », dans GAGNON, Maurice, HÉBERT, Daniel. *Enquête de science. Introduction à l'épistémologie*, Montréal (QC), Fides, 2000, p. 222.

⁴ *idem*, p. 223.

Des acquis importants ont été enregistrés au Québec au cours du dernier quart de siècle par rapport à ces constituants de notre *ethos*. La prise en compte des familles⁵ et la considération égalitaire des personnes sont inscrites dans les textes officiels et figurent dans les pratiques. La nécessité de justification de la légitimité de *l'intégration* est de l'ordre du passé, bien que des questionnements peuvent perdurer.⁶ Le Dr André BLANCHET, reconnu internationalement pour son apport substantiel au retour dans la communauté des personnes asilées, constate qu'en Amérique du Nord, le mouvement de fermeture des institutions ne constitue pas « un mouvement social isolé mais un phénomène très important sur le plan historique et sociologique⁷ ». Il semblerait donc, à la lumière de ces transformations majeures, que la reconnaissance sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle a connu, en suite de l'évolution des perceptions, une amélioration certaine, indubitablement lorsque l'on examine l'ajustement des services publics.⁸ Mais si on se distance du bilan que les différents partenaires des réseaux dégagent des réponses aux besoins en respect de ces « nouvelles reconnaissance de droits » et « orientation de participation sociale », que dire du devenir existentiel de la personne ayant une déficience intellectuelle ?

⁵ Voir : BOUCHARD, Jean-Marie, PELCHAT, Diane, BOUDREAU, Paul, LALONDE-GRATTON, Micheline. *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal (QC), Guérin universitaire, 4^e trimestre 1994, 169 p. ET BOUCHARD, Jean-Marie. « Situation des parents et spécificité du Québec », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 10, Numéro 2, Décembre 1999, p. 185 à 191.

⁶ Pour une analyse de l'évolution de la notion d'*intégration*, voir : FLYNN, Robert J. « L'intégration sociale entre 1982 et 1992 : définitions conceptuelles et opérationnelles », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 515 à 525.

⁷ BLANCHET, Dr André. « La vie sociale en Colombie-Britannique », *Le magazine L'Agora*, Volume 5, Numéro 2, Février-mars 1998. Disponible sur : <http://agora.qc.ca/textes/blanchard.html>. Notons également que le Dr Blanchet a contribué à développer de nombreuses solutions de vie communautaire.

⁸ Voir, au sujet de l'évolution des services : GASCON, Hubert. « Changements culturels et évolution de la prise en charge au Québec », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 10, Numéro 2, Décembre 1999, p. 179 à 184. Notons également que le fait que « l'existence d'une relation entre représentations et pratiques sociales est indubitable » a été démontrée (voir : ABRIC, Jean-Claude. « Pratiques sociales, représentations sociales », dans ABRIC, Jean-Claude (dir.). *Pratiques sociales et représentations*, Paris (France), PUF, 1994, p. 237).

Nous aborderons cette question mû par deux postulats. Un premier concerne notre parcours de vie d'humain. Jean-Pierre PASLEAU et Jean-Luc COLLIGNON écrivent que les représentations sociales « constituent un mode de communication sociale et, tout autant, un mode de connaissance premier d'identification dynamique des points de repère de notre expérience⁹ ». N'avons-nous pas eu les uns et les autres à apprendre, par d'innombrables chemins de soi, à harnacher nos torrents intérieurs afin qu'ils se vivent en eaux vives transmuées en forces conscientisées dénommées valeurs ? Ce chaos en soi, issu du vivant qui nous enfante, évolue en *soi-même en relation* lorsque se réunissent en nos dynamiques, sous notre orchestration, ces valeurs consciemment choisies transposées en actions. De cet acte créatif en perpétuel renouvellement est engendré la convivialité, nos représentations de l'*autre-différent* retrouvant leur source, non plus en altérité miroir de finitude, mais en *humanité* consentie. Un deuxième postulat a trait à la *démarche éthique* et à l'altérité, ce que Henri-Jacques STIKER éclaire finement (considérant l'importance de ce postulat pour notre propos, nous le citerons *in extenso*) :

[...] que chacun examine avec chacun ce qui, pour chacun, est le plus satisfaisant, dans son historicité. Autrement dit, il s'agit d'installer, à tous les niveaux, le débat sur le " que faire " sans que personne n'exerce le pouvoir et le savoir éthique. À ce moment va s'exercer toute la responsabilité dont chacun est capable, mais chacun est renvoyé, à sa liberté concrète. Liberté concrète qui ne veut pas dire a priori : moi, ni a priori : autrui, ni a priori : on doit faire cela. Nulle part n'est inscrit ce qu'il faut faire, et à aucun moment pour toujours. La différence et l'individualité n'indiquent rien ; elles empêchent tout pas vers le dogmatisme. Mais le flottement constant de la morale qui est sa condition et sa condition de possibilité (il n'y a rien de plus éthique que de renvoyer à la liberté risquée et à la décision située) n'est pas une prime à la spontanéité et au laisser-faire. Flotter implique chercher sans cesse la voie, dériver et tenir un cap, c'est selon. Travail pour des équilibres à refaire, vigilance pour endiguer le retour des maîtres et possesseurs de la vérité, lucidité pour ne jamais se sacrifier [...], force pour ne pas anéantir autrui (je ne suis pas

⁹ PASLEAU, Jean-Pierre, COLLIGNON, Jean-Luc. « Handicap mental et représentations sociales », dans DUCHÊNE, Joseph, MERCIER, Michel, DELVILLE, Jacqueline, DELFOSSE, Marie-Luce, MATTYS, Marie, WITDOUCK, Odette. *Éthique et handicap mental*, Namur (Belgique), Presses universitaires de Namur / Collection Psychologie / Numéro 1, Janvier 1997, p. 33.

*la valeur suprême). [...] je pense que la même attitude vaut autant pour les questions d'éthique collective que d'éthique personnelle : à partir de la reconnaissance des altérités sociales installer un débat pour faire surgir des décisions circonstanciées [les italiques apparaissent au texte].*¹⁰

Notre propos sera de l'ordre d'une réflexion inscrite en notre *démarché éthique réflexive*. Nous partageons avec Pierre-Paul PARENT la conviction que « l'expérience éthique ne peut se concevoir hors de la définition même de l'expérience subjective. Que l'on parle en termes d'*actes éthiques*, de *position éthique*, de *démarche éthique*, il serait chaque fois question d'une *expérience de la subjectivité* [en italique dans le texte] .¹¹ » Nous sommes en domaine de sens, convoqués comme l'énonce Catherine PERROTIN « à un entretien de réciprocité [qui] nous met en perspective les uns par rapport aux autres » et qui prend la forme d'une « préoccupation constante des conditions à faire advenir pour que l'accueil du visage de l'autre soit possible ». Il est question de « l'expérience d'une proximité », soit cette posture nous permettant d' « être là dans une proximité d'humanité, c'est-à-dire situé entre le savoir et le non-savoir : à partir de l'exactitude de ce que nous savons en termes de diagnostic ou de pronostic, oser dire les limites de ce que nous savons pas en termes d'existence à venir¹² ». Surgissent alors deux questions centrales et siamoises. Que dire du devenir existentiel de la personne ayant une déficience intellectuelle ? Qu'est-ce qui légitimerait de cloisonner, voire de fermer le devenir de la personne ayant une déficience intellectuelle ?

¹⁰ STIKER, Henri-Jacques. « Une éthique sans discours », *Esprit*, Numéro 57, Septembre 1981, p. 26.

¹¹ PARENT, Pierre-Paul. « Les langages de l'éthique : l'enjeu de la subjectivité tel qu'introduit par certains sociologues et philosophes », *RÉSEAUX - Revue interdisciplinaire de philosophie morale et politique*, Numéro 82-83-84, 1998, Centre interdisciplinaire d'Études philosophiques de l'Université de Mons (CIEPHUM), Mons (Belgique), p. 51.

¹² PERROTIN, Catherine. « Éthique et handicap », *Études*, Tome 377, Numéro 3 (3774), Septembre 1992, p. 349 et 348.

Le sujet est complexe et les questionnements fort nombreux. Qui plus est, l'*ethos* en mutation de notre monde se dessine de telle sorte qu'il met directement *en jeu* l'humanité devenue *enjeu* des avancées technoscientifiques de nos sociétés. Notre propos fera, à notre connaissance, œuvre de pionnier. Fruit d'une démarche d'analyse que notre formation a permis de formaliser, il sera exploratoire. Nous procéderons d'abord à un survol du contexte sociétal actuel, pour ensuite y nicher des pratiques fragilisant les personnes vulnérables, pour enfin cerner ce qui nous apparaît constituer l'enjeu éthique principal relié aux perceptions de la personne ayant une déficience intellectuelle.

5.2. Survol du contexte de ce début de XXI^e siècle

On l'a dit, nous baignons journallement dans l'*ethos* au sein duquel, « dès la naissance, la culture entre en interaction avec le nouveau-né et, avant que les enfants parlent, ils en sont déjà imprégnés ». Qui plus est, rajoute Jean DECETY, la boucle perception / action « est la logique fondatrice du système neuronal [et le] fait que le système nerveux, par ses propriétés physiologiques, permette de rentrer en résonance affective et motrice avec les autres, et ce dès la naissance, offre les conditions nécessaires au développement du sens des autres ¹³ ».

Considérer à partir de soi, avançons avec Jacques DUFRESNE, que ce « souci de l'autre est en nous ; nous n'avons pas à le susciter de l'extérieur », il s'agit uniquement que « nous enlevions les obstacles qui l'empêche de se manifester ¹⁴ ».

¹³ DECETY, Jean. « Le sens des autres », *Le Monde*, Vendredi le 2 novembre 2001, p. 12.

¹⁴ DUFRESNE, Jacques. « La résilience sociale », *L'Encyclopédie de l'Agora*. Disponible sur : http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Resilience--La_resilience_sociale_par_Jacques_Dufresne.

Du vivre en commun, disons avec Jacques GRAND'MAISON que « la croissante complexité de la société et son pluralisme tout-terrain appellent davantage la qualité du jugement que ne le faisait la société traditionnelle avec ses normes stables, sacralisées, indiscutables, à reproduire d'une génération à l'autre », faisant en sorte que « plus les réponses reçues perdent de leur évidence, plus il nous faut apprendre à bien juger, évaluer discerner, et aussi faire sens ». Et cette capacité de jugement, elle « est au coeur de ce que nous avons de plus spécifique comme être humain : l'intelligence et la conscience. Celles-ci se développent dans le jugement qui articule le sens de ce qu'on dit, de ce qu'on pense, de ce qu'on fait. ¹⁵ »

Notre société, en perpétuel changement sous l'impulsion des avancées scientifiques, ¹⁶ à la fois se complexifie - voire se fantasmie éternelle - et se "bouche". Par exemple, les astrophysiciens ont mis en évidence la jeunesse de la Terre au sein du long parcours de l'univers, tout en postulant sa possible destruction dans quelque cinq milliards d'années, ce qui, dira Jean-Louis SERVAN-SCHREIBER, a un impact sur les mentalités : « l'humain, qui se croyait central, est relégué au rang d'un phénomène intéressant, mais éphémère, dont la raison d'être devient encore plus difficile à déchiffrer ¹⁷ ». Les choses se compliquent avec le développement des biotechnologies. Louise VANDELAC indique que, « de la fiction romanesque aux fantasmes scientifiques, du roman de la technoscience à l'incarnation de la

¹⁵ GRAND'MAISON, Jacques. *Quand le jugement fou le camp. Essai sur la déculturation*, Montréal (QC), Les Éditions Fides, 4^e trimestre 2000, p. 18 et 83.

¹⁶ Voir : André LANGANEY *et alii*, 1999 ; Albert JACQUARD, 1991, 1987, 1983, 1981 ; Hubert REEVES, 2003, 1995 ; Hubert REEVES *et alii*, 1996 ; Xuan Thuan TRINH, 2003.

¹⁷ SERVAN-SCHREIBER, Jean-Louis. *Le nouvel art du Temps*, Paris (France), Éditions Albin Michel S.A., 2000, p. 84.

science-fiction, s'ouvrent [...] de bien étranges perspectives », ce qu'elle développe comme suit :

dans ce mouvement emmêlé de réification, d'instrumentalisation et de commercialisation des corps, de leur matière, de leur fonction reproductive, voire de leur dépendance, il est de plus en plus difficile de départager le réel et le virtuel et de s'y retrouver dans les dédales techniques, les sirupeux discours de légitimation et les effets de miroirs déformants des acronymes publicitaires et accrocheurs [...] ; on s'engluie progressivement dans l'illusion du progrès et le miel de " la pensée unique " (Ramonet, 1994 [sic], présentés comme autoroute de l'inévitable. On laisse ainsi, par ignorance, indifférence, naïveté ou défaitisme, aux prétendus spécialistes ce qui, depuis l'aube des temps, assure la suite du monde et la trame des rapports familiaux et sociaux : l'engendrement, la filiation et leur évolution, alors même que l'enjeu est rien de moins que celui de notre propre mutation et celle de l'humanité ... ¹⁸

Pour sa part, Guy BOURGEAULT évoque trois dynamiques qui agitent notre monde, soit « l'intrusion de la rationalité scientifique », « la foisonnante complexité de notre monde [...] et, du même coup, de la constante rencontre en face à face de l'altérité sous diverses formes », et enfin, celle « d'un marché mondialisé ¹⁹ », au sein desquelles, pour reprendre la formulation de Claude PAQUETTE, chacun compose en fonction de « ses valeurs de préférence (discours) et ses valeurs de référence (gestes réels) ²⁰ », dans une société, dira Pierre FORTIN, « en mal de droits, mais aussi et surtout malade de ses droits ²¹ ».

¹⁸ VANDELAC, Louise. « Technologies de la reproduction ; l'irresponsabilité des pouvoirs publics et la nôtre ... », *Sociologie et sociétés*, Volume XXVIII, Numéro 2, Automne 1996, p. 60 et 60-61. L'auteure fait référence à : RAMONET, Ignacio. « La pensée unique », *Le Monde diplomatique*, Janvier 1995, p. 1, analyse des manifestations de cette *pensée unique* dans le discours dominant, propos tout à fait pertinent auquel nous renvoyons.

¹⁹ BOURGEAULT, Guy. « Et s'il fallait faire le deuil des finalités ... Pour un débat permanent sur les visées en matière d'éducation et de formation », *Éducation et francophonie*, Volume XXX, Numéro 1, Printemps 2002. Disponible sur : <http://www.acelf.ca/revue/XXX-1/articles/11-Bourgeault.html>.

²⁰ PAQUETTE, Claude. « Parle-moi de tes valeurs et je te dirai ... », *Revue Notre-Dame*, Volume 102, Numéro 2, Février 2004, p. 20.

²¹ FORTIN, Pierre. « Du code ... à l'éthique », dans FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (FQCRPDI). *Pour une éthique de la solidarité ... Actes des colloques 1996-1997*, Montréal (QC), Fédération québécoise des CRPDI, 4^e trimestre 1997, p. 54.

Nous arrivons au cœur de notre question : dans ce contexte, quel avenir réserve cette société aux personnes ayant une déficience intellectuelle ? D'entrée de jeu, on peut relever deux postulats partagés dans la littérature. Le premier a progressivement pris sa place en épistémologie et peut se formuler ainsi : « L'évolution des théories et les découvertes scientifiques ont un impact majeur sur le sens que nous pouvons donner à notre existence et le type de conception de la vie bonne qu'il est possible de défendre à un moment donné de l'histoire. ²² » Le second est porté par le *Mouvement parental pancanadien* depuis plus d'un quart de siècle et peut se résumer ainsi : la « manière de percevoir et de diagnostiquer la déficience, scientifiquement et socialement, détermine la façon de traiter les personnes présentant une déficience comme groupe ²³ ».

Différents modèles conceptuels ont prévalu pour l'organisation de la réponse collective aux besoins des *personnes dites handicapées*, fruit évidemment des valeurs et perceptions dominantes. ²⁴ Des travaux de Henri-Jacques Stiker, Patrick FOUGEYROLLAS dégage le *modèle biológico-religieux* qui « construit une figure maléfique de l'infirme »,

²² GOSSERIES, Axel. « La recherche à l'épreuve de l'éthique », dans FILLIEUX, Véronique, HONNORÉ, Laurent, MIRGUET, Françoise (eds.). *À la découverte de la recherche et des chercheurs. Actes des Entretiens de Louvain-la-Neuve, organisés le 16 avril 2001 par le Service des Archives de l'Université catholique de Louvain*, Louvain-la-Neuve (Belgique), Academia-Bruylant / Collection Publications des archives de l'Université catholique de Louvain # 5, p. 93 à 116. Disponible - en Pdf sur le site de la *Chaire Hoover d'éthique économique et sociale* (Louvain-la-Neuve, Belgique) - sur : http://www.etes.ucl.ac.be/Axel_Gosseries/publications.htm.

²³ ASSOCIATION CANADIENNE POUR L'INTÉGRATION SOCIALE. [*Mémoire au*] *Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie du Sénat du Canada*, Toronto (Ont.), CACL-ACIC, 30 octobre 2001. Disponible sur : <http://www.cacl.ca/2004/French/govlegalaffairs/socafftech.html>.

²⁴ Pour une analyse des modèles d'inclusion et d'exclusion, nous renvoyons à : RAVAUD, Jean-François, STIKER, Henri-Jacques. « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1^{re} partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales - CTNERHI*, Numéro 86, Avril-Juin 2000, p. 1 à 18 ET RAVAUD, Jean-François, STIKER, Henri-Jacques. « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2^e partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales - CTNERHI*, Numéro 87, Juillet-Septembre 2000, p. 1 à 17.

le *regard éthico-social* « aboutissant au pauvre », la *construction mystique ou mythique* de « la médiation surévaluée », le *modèle de la performance et de la normalisation* qui construit le « handicap avec sa connotation hippique et sportive ²⁵ ».

Plus spécifiquement par rapport à notre propos, précisons que Henri-Jacques STIKER identifie deux grands courants historiques reliés aux « modèles du traitement social des infirmes en Occident ». D'abord, ils furent liés à la signification : *maléfice, impureté* et *bouffonnerie*. Ensuite, au traitement comme tel : l'*infirmité* à enfermer, l'*infirmité* à éduquer et l'*infirmité* à réintégrer, moment où arrivent les “ ré ”, *ré-adaptation, ré-insertion, re-classement, ré-éducation, ré-intégration*. Ainsi, « après les droits de l'homme, les droits sociaux entraînés par l'idéal démocratique, les infirmes sont bien posés comme des sujets, mais cette subjectivation que la société propose et impose est celle d'un sujet qui réussit ²⁶ ».

Mais comment peut-il être “ un sujet qui réussit ” ce *sujet* affublé du distinctif *déficient intellectuel* ? Un constat-interrogation de Patrick BEN SOUSSAN permet de faire le pont entre les dimensions personnelle et collective de notre *enjeu* s'édifiant à la jonction *sujet / communauté* :

Dans notre modernité sociale qui érige comme principe central le culte du corps jeune, séduisant, tout-puissant, dénégarion de la mort, de la souffrance voire de la

²⁵ FOUGEYROLLAS, Patrick. « Évolution des modèles conceptuels », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 37.

²⁶ STIKER, Henri-Jacques. « Les modèles de traitement social des infirmes en Occident », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 39 à 44.

condition même de notre humanité, comment l'enfant handicapé ²⁷ pourrait-il prendre corps, tout simplement prendre part à ce monde qui l'environne, qui l'entoure, en ces doubles sens d'en faire à la fois partie et d'en obtenir quelque chose ? Quelle place, pleine et entière, pourrait lui revenir alors même qu'exposé, il est gardé à vue, irrémédiablement ? Le handicap capte le regard, qui le tient, mais à distance.

[...] Est-ce donc au total le handicap qui fait l'enfant, le dénomme handicapé, l'instaure comme objet de regards, de soins, de rééducations, ou l'enfant qui fait de ce handicap un élément de son histoire, qui le façonne, le subit ou le sublime ? Le handicap accouche-t-il d'un handicapé en ce sens que le handicapé ne peut créer ce sujet qu'il aspire à être qu'à partir de ce qu'il est, de ce qu'il peut trouver en lui ? L'enfant porteur d'un handicap, comme tous les enfants, écrit sa vie, son histoire, avec son encre à nulle autre pareille, avec son corps atteint certes, mais aussi avec la force de son esprit et de tout l'esprit des rencontres qui lui ont été offertes. Comme tous les enfants, il est un enfant du mythe, des contes et des légendes, et il interprète la véritable fiction de sa vie, construisant son histoire ²⁸.

Nous sommes effectivement à niveau de *sujet* inscrit au sein d'une dynamique en collectivité humaine. Attardons-nous à certaines pratiques développées au cours des dernières décennies qui questionnent la définition même de la vie.

5.3. Des pratiques qui fragilisent les personnes vulnérables

À partir de maintenant, nous convions la personne qui nous lit au partage de notre *réflexion éthique*, soit la *portée de sens*, sur ce qui nous apparaît constituer l'*enjeu* qui semble se construire en arrière-scène d'actions parallèles apparemment disparates dans nos sociétés occidentales. Cet *enjeu éthique*, nous le définissons avec Pierre FORTIN comme étant « ce qui se joue dans le choix, l'articulation et la justification des normes et des

²⁷ L'auteur est pédopsychiatre. Son propos s'avère quant à nous tout à fait généralisable.

²⁸ BEN SOUSSAN, Patrick. « L'enfant handicapé avance masqué », *La lettre du GRAPE - revue de l'enfance et de l'adolescence*, Groupe de Recherche et d'Action pour l'Enfance (Paris, France), Numéro 25, Octobre 1996, p. 31.

valeurs qui encadrent et inspirent l'action ²⁹ ». Nous allons voir qu'il n'est nul autre, sur la prospective du prochain demi-siècle, que l'existence même de la personne ayant une déficience intellectuelle.

Notre démarche cherchera à voir, sur cette perspective historique, ce que réserve le futur à la personne ayant une déficience intellectuelle, et pour ce faire, nous relèverons schématiquement des pratiques de nos sociétés qui affectent directement leurs conditions existentielles. Précisons qu'en aucune façon notre propos ne cherchera à jauger de leur pertinence selon un cadre manichéen. Nous procéderons en deux temps. D'abord, nous cernerons certaines conditions qui fragilisent, au Québec, les conditions de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Puis, nous élargirons l'analyse en examinant ces actions disparates qui viennent changer la donne existentielle de l'humanité.

5.3.1. Des conditions québécoises qui fragilisent

Jusqu'ici, notre analyse a permis de démontrer que l'évolution des principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle et, concurremment, celle des services que l'État a développés pour répondre à leurs besoins en respect de leurs caractéristiques les placent, *de jure*, dans des conditions favorisant leur intégration à la communauté et leur participation sociale. Toutefois, *de facto*, une précarité certaine caractérise ces conditions, ce que nous allons examiner.

²⁹ FORTIN, Pierre. « La santé comme valeur sociale dans les documents de la Commission Rochon et dans le discours gouvernemental. Analyse éthicologique », dans FORTIN, Pierre (dir.). *La réforme de la santé au Québec*, Saint-Laurent (QC), Fides / Collection Cahiers de recherche éthique, Numéro 22, 1999, p. 17.

Par rapport à l'intégration, rappelons que le Président-directeur général de l'OPHQ lui-même s'interroge sur la qualité et la quantité des moyens mis à disposition pour réaliser l'intégration sociale, de même qu'il faille encore continuellement rappeler aux pouvoirs publics l'importance d'adapter les politiques, les programmes et les façons de faire pour éviter l'exclusion. Et cette intégration, la recherche est unanime sur ce point, demeure à ce jour largement physique, sa dimension sociale étant toujours de l'ordre de l'objectif, ce que les récentes politiques rappellent, invitant la collectivité québécoise au chantier de la convivialité.

Selon les données 2004 du *ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec*, le taux de prévalence reconnue de la déficience intellectuelle est de l'ordre de 3%, ce qui implique que quelque 200 000 québécoises et québécois sont concernés. Pour les fins de l'organisation des *services spécifiques et spécialisés*, le *Ministère* retient un taux de 5 pour 1 000 habitants âgés de 0 à 64 ans. Ainsi, il est estimé que quelque 33 000 personnes ont besoin de services spécialisés ou d'un soutien particulier pouvant s'étendre sur toute leur vie, et quelque 12 000 familles nécessitent un soutien variable selon les besoins existants.³⁰ Globalement, on estime qu'« au moins 60 000 personnes - présentant une déficience intellectuelle, parents ou proches - sont touchés directement³¹ » par la *Politique de soutien* du *Ministère*. Au niveau des CRDI, au 31 mars 1999, « près de 92 % des usagers sont physiquement intégrés dans la communauté, que ce soit en milieu naturel (51,3 %), dans des ressources “ contractuelles ”, qui sont essentiellement des ressources de type familial

³⁰ Voir : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. « Déficience intellectuelle. Statistiques ». Disponible sur : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/pers_handicapees.html.

³¹ Voir : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. « Déficience intellectuelle. Politique de soutien et plan d'action ». Disponible sur : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/pers_handicapees.html.

(34,3 %), ou dans des ressources avec assistance résidentielle continue (7,8 %) ». Pour l'année 1998-1999, ils ont « offert des services externes (personnes inscrites) ou des services internes (personnes admises) à plus de 23 000 personnes³² ». Le Ministère dresse le bilan suivant des actions de son réseau :

La réinsertion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle n'a souvent été que physique. Les obstacles à une véritable participation sociale de ces personnes et de celles n'ayant pas été institutionnalisées sont nombreux. Les mesures de soutien qui leur sont destinées font souvent défaut. Le dépistage de la déficience intellectuelle est souvent tardif, ce qui limite l'accès aux services requis.

Concrètement, la *Politique de soutien* (2001) dresse un bilan des « principales forces [et] lacunes existantes dans la prestation des services » en déficience intellectuelle. En voici une synthèse.³³

Les principales forces sont : la transformation des ressources institutionnelles en ressources intégrées s'achève ; l'intégration physique des personnes est en voie de réalisation et leur qualité de vie s'est grandement améliorée ; des approches créatives ont vu le jour et les « modes d'intervention » sont de plus en plus communautaires ; malgré les difficultés, la concertation et la coordination des services se sont améliorées, surtout à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux ; les familles ont retrouvé un certain pouvoir de décision face à leur enfant et assument pleinement leurs

³² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, p. 18 et 19 (y compris la citation qui suit).

³³ Les données sont dégagées de : *idem*, p. 25 à 28.

responsabilités à son endroit ³⁴ ; le nombre de personnes et de familles touchées a quadruplé en dix ans (services offerts plus diversifiés et plus nombreux).

Les principales lacunes sont : quelque 1 500 personnes se retrouvent toujours en institution ; de nombreuses personnes ne reçoivent pas les services dont elles ont besoin ; les services résidentiels ne sont pas assez variés pour répondre aux besoins ; les personnes sont confrontées à l'isolement social, principalement lorsqu'elles quittent l'école ; il y a un grave manque de mesures de soutien à l'intégration au travail ; l'épuisement parental est un sérieux problème et les familles doivent faire face à l'isolement social ; bien que des services soient offerts aux familles, ils semblent insuffisants (surtout : assistance éducative à domicile, aide psychosociale, répit, gardiennage, dépannage) ; les mesures d'assistance des parents dans l'exercice de leurs rôles parentaux sont inexistantes ; le plan de services individualisé et les plans d'intervention ne sont pas autant utilisés qu'il le faudrait ; des problèmes de concertation des services perdurent ; l'intégrité physique et morale des personnes pourrait être compromise, car les mesures de protection dont elles auraient besoin ne sont pas en place partout ou ne sont pas toujours appliquées avec rigueur ; la collaboration intersectorielle se bute à de nombreuses difficultés. Et ce rigoureux constat de situation, dont il faut souligner l'intégrité et la rigueur, conclu comme suit : « Compte tenu des ressources limitées, les personnes présentant une déficience intellectuelle ne

³⁴ Soulignons toutefois, avec Jean-Marie BOUCHARD, qui poursuit ses recherches et ses actions auprès des familles depuis plus de 30 ans, le fait que dans ce contexte de communautarisation des services, la « démarginalisation de la famille et de ses membres » constitue un défi majeur et que la recherche doit « s'intéresser à requalifier la famille dans ses rôles, ses responsabilités, ses ressources et ses compétences [, et ce, en] leur redonnant la primauté qui leur revient comme premiers acteurs de la recherche en déficience intellectuelle ». Voir : BOUCHARD, Jean-Marie. « Famille et démarginalisation », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 423 et 430.

reçoivent pas tous les services dont elles auraient besoin, et les services qu'elles reçoivent ne sont pas toujours pleinement adaptés à leur situation. ³⁵ »

Des données récentes récoltées par l'ASSOCIATION CANADIENNE POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE ³⁶ indiquent qu'au Canada, le tiers des personnes ayant une déficience intellectuelle d'âge scolaire vivant avec leur famille sont inscrits à l'école, moins de 40 % étant intégrés dans des classes ordinaires (comparé à 85 % des autres élèves ayant des incapacités), que près de 50 % d'entre elles veulent participer davantage aux activités de la communauté mais ne peuvent pas obtenir le soutien communautaire nécessaire, qu'elles ont quatre fois plus de chances d'être exclues des activités communautaires que les autres personnes ayant des incapacités simplement parce qu'elles ne peuvent pas obtenir l'aide d'autres gens, que plus que tout autre groupe, elles risquent d'être sans emploi, ou hors du marché du travail, que les membres de la famille sont la seule ou la principale source de soutien pour près de 70 % d'entre elles, donnée grimpan à 80 % lorsqu'elles deviennent adultes et enfin, que 50 % des membres de la famille assurant le soutien indiquent que leur communauté ne leur donne ni l'assistance ni le soutien à domicile dont ils ont besoin.

Terminons ce portrait par quelques apports déterminants d'instances de la société québécoise investies dans la protection des droits de la personne. D'abord, l'ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE soutient que l'organisation des services doit

³⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux, op. cit.*, p. 28.

³⁶ Tirées de : ASSOCIATION CANADIENNE POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE. *op. cit.*

reposer sur « trois éléments sont incontournables [:] l'intégration sociale de la personne, sa participation pleine et entière à la société et le soutien de ses proches » et elle interpelle le *Gouvernement* sur deux impératifs à prendre en compte dans le financement : « la vulnérabilité financière des personnes et de plusieurs de leurs proches » et la « compensation liée aux incapacités d'une personne ³⁷ ». Cette question, à savoir *la compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, incapacités et situations de handicap*, est étudiée depuis au moins 15 ans. ³⁸ Elle se situe au cœur même de la réalité de l'intégration sociale et constitue pour plusieurs une entrave réelle à la vie communautaire. Sur mandat ministériel, l'OPHQ a conduit une vaste étude sur la question ³⁹, première analyse complète à être menée dans ce domaine, qui met de l'avant, en suite de l'examen des différents régimes de support financiers en place, une lecture d'ensemble de la problématique et une proposition globale d'orientation qui devra faire l'objet d'un débat de société, en autant que la volonté politique soit au rendez-vous

³⁷ ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE. « Pour un système socialement en santé ! Une perspective axée sur la personne ayant une déficience intellectuelle et ses proches », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes. Annexe. Groupes nationaux : résumé des mémoires soumis à la Commission*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 162 et 164.

³⁸ Voir, entre autres : BOLDUC, Mario. « Pour que l'égalité des chances devienne une réalité : un régime d'assurance des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, incapacités et situations de handicaps », *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, Volume 5, Numéro 1-2, 1992, p. 40 à 51 ET MUSZYNSKI, Léon. « Répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités dans une optique d'égalité », *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, Volume 7, Numéro 2, 1994, p. 34 à 40.

³⁹ Voir : BLAIS, François, GARDNER, Daniel, LAREAU, André (Université Laval). *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées. Rapport final du groupe d'experts mandaté par l'Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville (QC), Office des personnes handicapées du Québec / Direction des communications, 20 janvier 2004, Pdf 442 p. ET BLAIS, François, GARDNER, Daniel, LAREAU, André (Université Laval). *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées. Synthèse du rapport final du groupe d'experts mandaté par l'Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville (QC), Office des personnes handicapées du Québec / Direction des communications, 20 janvier 2004, Pdf 77 p.

Voyons ce qu'il en est des instances de protection de la personne. Le *Curateur public du Québec* considère que pour l'organisation des services, le « pivot du système, c'est l'utilisateur ⁴⁰ ». De son côté, le *Protecteur du citoyen* estime qu'un débat ouvert « doit se tenir sur l'équilibre nécessaire entre les choix éthiques, les choix sociaux et les choix budgétaires ». Il propose la création d'un « forum national d'examen des considérations éthiques dans le choix des soins et des services à offrir à l'utilisateur en regard des ressources financières, matérielles et humaines » et que « le mandat des comités d'éthique au sein des établissements soit révisé afin que toute décision administrative et budgétaire affectant la qualité, l'accessibilité des soins et des services et le respect des droits des usagers leur soit soumise », propositions qu'il appuie de recommandations de régulation concrètes afin de donner aux usagers une réelle voix au chapitre et un poids au sein du réseau. ⁴¹ De son côté, la *Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux*, dite *Commission Clair* du nom de son président, reprendra ces éléments dans son rapport et proposera formellement la création d'un *forum éthique* permanent (*Recommandation 23*). ⁴² Enfin, dans son bilan des vingt-cinq années d'application de la *Charte québécoise des droits et libertés*, la *Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec* pose clairement que « le droit à l'égalité est indissociable des droits économiques et sociaux », compte tenu du fait que « la discrimination place les personnes qui en sont les

⁴⁰ CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC. « Résumé du mémoire soumis à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes. Annexe. Groupes nationaux : résumé des mémoires soumis à la Commission*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 220.

⁴¹ PROTECTEUR DU CITOYEN. « Résumé du mémoire soumis à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes. Annexe. Groupes nationaux : résumé des mémoires soumis à la Commission*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 382, 383 et 383-384.

⁴² COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 246 et S.XXIII.

victimes - notamment, [...] les personnes handicapées [...] - dans une situation économique extrêmement précaire qui les stigmatise encore davantage⁴³ ».

Ce survol nous permet de constater qu'en principe, les provisions légales balisent les pratiques et protègent les droits de chacun. Des acquis certains se sont mis en place dans l'organisation de la livraison des services, et ce en respect de la *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux*, basée on s'en souviendra sur des perceptions conscientisées traduites en services personnalisés au sein desquels *l'accompagnement* des personnes vise la réponse à leurs besoins en respect de leurs caractéristiques et converge vers l'occupation de rôles sociaux personnellement valorisants et socialement valorisés. Toutefois, la réalité est régulée par le contexte dit de rareté des ressources financières en ce monde internationalisé et de plus en plus néolibéralisé au sein duquel se fragilisent les acquis, contexte qui limite la consolidation des mesures permettant de compléter de façons appropriées la gamme des services supportant la réelle participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Et c'est sans compter le vieillissement de la population en général qui déjà applique des pressions sur les systèmes, ceux des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs parents, la pauvreté, l'absence d'emploi et la montée des biotechnologies, certaines remettant en cause le devenir de plusieurs catégories de personnes vulnérables.

⁴³ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE DU QUÉBEC. *Après 25 ans. La charte québécoise des droits et liberté. Volume 1. Bilan et recommandations*, Québec (QC), Direction de la recherche et de la planification / Conception, recherche et rédaction : M^e Pierre BOSSET (dir.), M^e Michel COUTU, Mme Muriel GARON, François FOURNIER, 11 juillet 2003, p. 53. Disponible sur : <http://www.cdpcj.qc.ca/fr/publications/>.

Examinons cette dimension de la réalité humaine d'un monde au sein duquel, dira Margaret SOMERVILLE, « les connaissances technologiques progressent plus rapidement que notre compréhension morale et sociale ⁴⁴ ».

5.3.2. Des actions qui fragilisent la donne existentielle de l'humanité

Nous réfléchissons sur un certain nombre d'actions afin de voir si, mues à n'en pas douter par des valeurs, consciemment ou pas, avouées ou non, elles seraient en voie d'élaborer de nouvelles perceptions conduisant à des représentations ayant des incidences directes sur les conditions existentielles des personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous examinerons certaines pratiques qui semblent mettre en place des enjeux fort étrangers à l'amélioration de leur devenir comme membres du collectif humain.

Rappelons d'abord, puisque c'est à partir de cette notion de base que s'échafaude soit la considération soit la dévalorisation personnelle et sociale, que « le handicap ou degré de réalisation des habitudes de vie, en tant que conséquence sociale est toujours situationnel et ne peut être compris comme une caractéristique intrinsèque à la personne ». C'est dire que les *facteurs personnels* sont eux intrinsèques à la personne, tandis que le *handicap* est le « résultat de l'interaction personne - environnement se traduisant dans les réalisations de ses habitudes de vie ⁴⁵ ».

⁴⁴ SOMERVILLE, Margaret. « Qui mène le bal : la science ou la société ? », Site du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (suivre : Recherche subventionnée / Archives / Archives - Résumés de recherche : Margaret Somerville), Mise à jour : 1/16/2004. Disponible sur : http://www.sshrc.ca/web/winning/stories/somerville_f.asp. Elle expose sa pensée dans *Le canari éthique : science, société et esprit humain* (Montréal (QC), Liber, 2003, 313 p.).

⁴⁵ FOUGEYROLLAS, Patrick, ROY, Katia. « Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap », *Service social*, Volume 45, Numéro 3, p. 35 et 36.

Gain historique : il y a la personne, il y a ses caractéristiques, constituant, non pas l'individu dans son intégrité, mais un distinctif semblable en nature à de nombreux autres qui qualifient un être humain de manières variées, la perception étant le lieu d'élaboration de la représentation, qui elle interprète la différence en "manques" - les "handicaps" - à partir de l'*ethos* du collectif humain.⁴⁶ Stanislaw TOMKIEWICZ soutient, par rapport au terme *handicap*, que « l'utilisation massive actuelle correspond à un changement du regard social sur les personnes "invalides", "infirmes", "inadaptées", "malades chroniques" »⁴⁷. De son côté, Patrick FOUGEYROLLAS souligne le fait que la « façon dont la société reconnaît et respecte les différences entre ses membres témoigne de la compréhension qu'elle a du processus handicapant »⁴⁸. En ce sens, les transformations des services et les mutations des formes d'appellation témoignent de l'évolution québécoise.

Toutefois, nous habitons un monde de paradoxes où tout n'est pas dichotomie, loin de là. Les développements technologiques ne sont-ils pas quelque part magnifiés en raison d'un sentiment omniprésent « de ne plus avoir de repères solides, dans un monde où les développements technologiques se bousculent les uns les autres », ce qui ferait en sorte, rajoute Guy GIROUX, que la « demande d'éthique représenterait une réponse à l'inquiétude

⁴⁶ Sur la notion de *handicap* (concept, évolution, politiques sociales, études et recherches, représentations du handicap, famille, représentations chez les professionnels, images dans la littérature et les médias), voir : LECRONIER, Marie-Hélène. « Regards sur le handicap. Bibliographie », Paris (France), Assistance publique / Hôpitaux de Paris (AH-HP) / Centre de documentation, Juillet 2002, 25 p. Disponible sur : <http://documentation.ap-hop-paris.fr/Handicap/regards.htm> (quelque 81 références y sont présentées). Y sont aussi disponibles des données sur *l'annonce du handicap, handicap et travail* et une sélection de sites.

⁴⁷ TOMKIEWICZ, Stanislaw. « Handicap [mor.] », dans JACOB, André (vol. dir.). *I. L'univers philosophique. Deuxième partie. Matériaux pour la réflexion. Section 14. Anthropologie différentielle. C/ Les différences sociales. Article no 217*, dans JACOB, André (dir.). *Encyclopédie philosophique universelle*, Paris (France), Presses universitaires de France, 1^{re} éd. février 1989, p. 1114.

⁴⁸ FOUGEYROLLAS, Patrick. « Changements sociaux et leurs impacts sur la conceptualisation du processus de handicap », *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, Volume 9, Numéro 2-3, 1998, p. 7.

de l'individu devant l'absence de repères qui résultaient, dans la société d'hier, d'un consensus minimal sur un certain nombre de valeurs ⁴⁹ ». Margaret SOMERVILLE rappelle que les « connaissances scientifiques dépendent du progrès effectué dans diverses disciplines techniques » et que la « compréhension de ces connaissances dépend de l'analyse de leurs implications ⁵⁰ ». C'est dire avec Pierre FORTIN que de « nos jours, la question de l'existence de l'humanité n'est plus posée comme un postulat au départ de la réflexion éthique, mais comme un projet menacé par les hommes eux-mêmes », nouvelle réalité nous conduisant à un constat qui interpelle : « L'homme ne peut pas être compris par la seule logique de la raison technologique et de la raison économique. Le fondement de la cité ne repose pas sur une même consommation de produits, mais sur le partage d'un même patrimoine de valeurs morales. ⁵¹ »

Mais dans les faits, la personne ayant une déficience intellectuelle est-elle accueillie parmi nous dans son individualité ? Nous faut-il en arriver à conclure avec Michel DESJARDINS que « c'est en rejetant la personne déficiente, c'est en la remarginalisant dans une forme qui lui est acceptable, que la société l'intègre ⁵² » ? Tout au moins, on peut poser avec Serban IONESCU que le « handicap mental, le handicap en général, est un révélateur de nos valeurs personnelles et de celles des sociétés dans

⁴⁹ GIROUX, Guy. « Où va l'éthique contemporaine ? », *Ethica*, Volume 9, Numéro 2, Tome 1, Automne 1997, p. 107.

⁵⁰ SOMERVILLE, Margaret. *op. cit.*

⁵¹ FORTIN, Pierre. « Le souci éthique », *Réseaux - Revue interdisciplinaire de philosophie morale et politique*, Numéro 82-83-84, 1998, Centre interdisciplinaire d'Études philosophiques de l'Université de Mons (CIEPHUM), Mons (Belgique), p. 48.

⁵² DESJARDINS, Michel. « Les pouvoirs du signe : histoire de l'anthropologie de la déficience intellectuelle, à travers l'œuvre de Robert B. Edgerton », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 167.

lesquelles nous vivons ⁵³ » et réaffirmer, avec Emmanuel HIRSCH, que le devenir de l'*autre différent* se joue dans la relation, en ce sens que « Détourner le regard, c'est anéantir une existence en attente de ce qui peut participer d'un sens restitué. ⁵⁴ » C'est dire, comme le souligne le même auteur, que

Le handicap nous met en cause et nous soumet dès lors à ce test qui révèle le fond même de notre humanité. Il nous situe conscients du risque de cette épreuve de nudité, de vérité. Au delà de ce que notre intimité recèle de fantasmes, de peurs, de considérations individualistes, il nous expose au tout de nos limites et peut-être aux dimensions des handicaps, qui, en nous, n'étaient pas soupçonnés ou assumés. Handicap comme impossibilité d'aller avec l'autre, de mettre notre pas dans son pas, de découvrir le rythme, l'intention qui nous sont fondamentalement proches et communs. ⁵⁵

Alors, que penser de certaines pratiques anté, péri ou postnatales, ou encore génétiques, lourdes d'interrogations sur leur portée à long terme ? Examinons spécifiquement trois d'entre elles dont les conséquences des agirs actuels, en termes d'interpellation de sens, interfèrent directement sur notre propos : l'interruption volontaire de grossesse, les tests prénataux et les travaux en génétique humaine. ⁵⁶

La pratique de l'interruption volontaire de grossesse (IVG) et l'utilisation de plus en plus généralisée des tests prénataux génèrent de nombreuses interrogations d'ordre éthique.

⁵³ IONESCU, Serban. « Idéologies, politiques et pratiques en matière de déficience mentale : peut-on parler d'une spécificité québécoise ? », dans DUCHÊNE, Joseph, MERCIER, Michel, DELVILLE, Jacqueline, DELFOSSE, Marie-Luce, MATTYS, Marie, WITDOUCK, Odette (dir.). *Éthique et handicap mental*, Namur (Belgique), Presses universitaires de Namur / Collection Psychologie n° 1, Janvier 1997, p. 72.

⁵⁴ HIRSCH, Emmanuel. « Handicaps : nos responsabilités », dans DUCHÊNE, Joseph, *et alii. op. cit.*, p. 242.

⁵⁵ *idem*, p. 244-245.

⁵⁶ Signalons au passage que d'autres avenues mériteraient d'être examinées plus finement, comme par exemple les travaux de certains généticiens qui tentent de donner un support biologique aux comportements humains (cf. SOUCCAR, Thierry. « Les gènes de la discorde », *Sciences et avenir*, Février 2000, Numéro 636. Disponible sur : <http://www.sciencesetavenir.com>) ou encore les pratiques de stérilisation (cf. DIEDERICH, Nicole. « La stérilisation des personnes handicapées mentales : un risque de dérives eugéniques », *Lien social*, Numéro 590, 27 septembre 2001. Disponible sur : <http://www.lien-social.com/archives/dossiers2001/581a590/590-2.htm>), et c'est sans compter la question de l'*eugénisme*.

D'une part, - et nous sommes conscient que ce propos traduit notre posture - avec l'IVG, nous voilà en présence d'une décision individualisée, tout à fait personnelle, au niveau de la vie d'une femme en son parcours. D'autre part, avec les tests prénataux, il y a interpellation collective qui émane du constat voulant que la grande majorité des IVG sont pratiquées en suite du dépistage de la présence d'une déficience. En France, les données sont que le « risque de donner naissance à un enfant mal formé ou arriéré motive neuf interruptions médicales de grossesse (IMG) sur dix ⁵⁷ ». Une recherche menée par Louise BOUCHARD, Odile KEMP et Louis DALLAIRE indique que pour 70 % des médecins québécois, « l'avortement d'un fœtus atteint de trisomie 21 » est acceptable, qu'il serait inacceptable pour 66 % d'entre eux « d'avoir un enfant trisomique », et que 28 % considèrent que « mettre au monde délibérément un enfant génétiquement anormal à une époque où le diagnostic intra-utérin et l'avortement sont disponibles est un acte socialement irresponsable ». Les auteurs dégagent de leur recherche que le diagnostic prénatal « pourra rendre bientôt techniquement possible une sélection qualitative de plus en plus poussée des fœtus, en passant par l'avortement de ceux qui n'ont pas les caractéristiques désirées », faisant ainsi en sorte que « l'avortement devient une issue possible et un moyen de faire face à la naissance d'enfants ayant une anomalie ⁵⁸ ». Pour leur part, Odile KEMP, Marc RENAUD, Alain TURGEON, Clotilde HERBAULT et Bernard RISBOURG, dans leur étude auprès de médecins français et québécois, indiquent que leur acceptation du « handicap » dépend de la connaissance qu'ils en ont, de leur perception de

⁵⁷ GAVI, Philippe. « L'angoisse du gynécologue au moment du test. Jacques Milliez : les dangers du « génétiquement correct » », *Nouvel Observateur Hebdo*, Numéro 1802, 20 mai 1999. Disponible sur : <http://archquo.nouvelobs.com/index.html>.

⁵⁸ BOUCHARD, Louise, KEMP, Odile, DALLAIRE, Louis. « L'avortement d'un fœtus ayant une malformation : est-ce acceptable pour les médecins ? », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 128, 129, 128, 125.

la gravité et de leur spécialité, et concluent que le « développement du diagnostic prénatal oblige les médecins qui y jouent un rôle à réfléchir à leurs représentations du handicap ⁵⁹ ».

De leur côté, les travaux en génétique humaine soulèvent de nombreux débats. Certains, comme Israël NISAND, conçoivent le *clonage reproductif* comme étant un « crime contre l'humanité ⁶⁰ ». Pour sa part, l'incontournable Jacques TESTAR parle du « brouillage anthropologique » que génère cette technique, et défend depuis plus de quinze ans la position qu'il « faut proscrire définitivement ce crime contre l'humanité qu'est le clonage reproductif ⁶¹ ». De son côté, Louise L. LAMBRICHS soutient le point de vue suivant : « Je ne suis pas pour le clonage reproductif. Je ne suis pas contre le clonage reproductif. Je pense que du temps nous est donné pour réfléchir, élaborer, peser nos mots, savoir précisément quelles valeurs nous défendons et, si nous interdisons cette technique, dans quels termes il convient de le faire. ⁶² » Jean-Yves NAU et Daniel COHEN font leur la formule du généticien et éthicien Axel Kahn qui dit qu'actuellement, il s'agit dans les pratiques « de mener non pas des “ essais sur l'homme ”, mais bien des “ essais d'homme ” ⁶³ ». Dans ce sens, ce même Axel KAHN dira que « La quête de l'essence humaine dans les méandres du génome est condamnée à l'échec. Mais le développement

⁵⁹ KEMP, Odile, RENAUD, Marc, TURGEON, Alain, HERBAULT, Clotilde, RISBOURG, Bernard. « Notre représentation du handicap est-elle unique ? », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 108 et 114.

⁶⁰ NISAND, Israël. « Le clonage reproductif, crime contre l'humanité », *Le Monde*, Jeudi 2 janvier 2003, p. 1.

⁶¹ TESTAR, Jacques. « Loft Story du clone », *L'Humanité*, 28 janvier 2003. Disponible sur : <http://www.humanite.fr/journal/2003-01-28/2003-01-28-257057>.

⁶² LAMBRICHS, Louise L. « Clonage reproductif : le temps de penser », *Le Monde*, Mercredi 29 janvier 2003, p. 18.

⁶³ NAU, Jean-Yves, COHEN, Daniel. « Un entretien avec le professeur Daniel Cohen. “ Il faut rapidement des lois pour prévenir, à l'échelon de la planète, l'instauration d'un nouvel eugénisme ” nous déclare le spécialiste français de génétique moléculaire », *Le Monde*, Mercredi 21 octobre 1992, p. 15. Voir aussi : NAU, Jean-Yves. « Cloner ou engendrer », *Le Monde*, Mardi 7 janvier 2003, p. 17.

des recherches offre des outils d'une redoutable efficacité pour poursuivre par d'autres moyens les vieux desseins eugéniques ⁶⁴ ».

Dans leur réflexion sur les développements de la génomique, Jean-Louis LÉVESQUE, Gail OUELLETTE et David J. ROY indiquent que la « complexité de la génomique forcera une révision des fondements de l'éthique héritée des cultures passées » compte tenu que la « scission entre les valeurs et les principes religieux, esthétiques, éthiques et légaux tend à se confirmer et l'encadrement qu'ils offraient, à un certain moment, dans le cours de leur intégration et de leur interaction, disparaît ⁶⁵ ». Dans un autre texte qu'il signe seul, David J. ROY propose « deux questions fondamentales d'éthique » pour examiner les nouvelles approches devenues possibles : « que devrions-nous promouvoir, permettre, tolérer ou interdire ? » et « comment décider de ce qui est impératif, permis, tolérable ou interdit ? ⁶⁶ »

Tout ceci nous amène à nommer ce qui nous apparaît se dégager comme étant le dilemme principal qui se pose à nous à l'égard de l'*autre-différent*.

5.4. Le dilemme : la personne ayant une déficience intellectuelle, être en sursis ?

Le dilemme est posé. La relation à la personne ayant une déficience intellectuelle est possible en convivialité, puisqu'elle occupe une réputation sociale permettant que cette relation se construise, de *sujet à sujet* ; nous serions alors en présence d'une démarche de

⁶⁴ KAHN, Axel. « Les enjeux éthiques de la génétique », *Le Monde*, Mardi 15 février 2000, p. 14.

⁶⁵ LÉVESQUE, Jean-Louis, OUELLETTE, Gail, ROY, David J. « Pour une éthique de la complexité », *Le Devoir*, Le samedi 2 septembre 2000, p. A9.

⁶⁶ ROY, David J. « La complexité de l'éthique génomique », *L'Observatoire de la génétique*, Numéro 5, Juillet-août, 2002. Disponible sur : http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsenetique/cadrages/cadr2002/c_no5_02/ci_no5_02_2.html.

convivialité acceptante de la différence, malgré et avec ses interpellations, consciente des limites de chacun et désireuse d'un enrichissement réciproque. Ou autrement : compte tenu de représentations teintées d'ancestrales perceptions (*objet, insensible, sans âme, infirme, anormale, sous-développée, déficitaire, malade, incurable, incapable, irresponsable, incompétente, plafonnée, arriérée, déficiente* et / ou *handicapée*), elle sera *traitée en anomalie* ⁶⁷ ; nous serions en présence d'une démarche conscientisée de convivialité à géométrie variable, fruit d'un désaccord plus ou moins inavoué, refoulé, réécrit en baume aux hantises de finitude, retour sophistiqué à l'*exposition* redessinée à hauteur d'humains devenus uniques maîtres d'oeuvre de leur destinée, se gardant pour eux le pouvoir de disposer.

Autant de questionnements générés par l'évolution de nos sociétés, dont ceux posés par les biotechnologies, ⁶⁸ par lesquelles la personne ayant une déficience intellectuelle semble se retrouver, répétition de l'histoire, réifiée, ramenée qu'elle est à une "anomalie" ⁶⁹. De nouveau avec Margaret SOMERVILLE, posons qu'il est une chose de la complexité du génome humain, mais « plus complexes encore sont les implications morales et éthiques de notre pouvoir croissant à manipuler les principes mêmes de la vie », surtout en considérant la complexification de la prise de décision induite par le fait que « notre

⁶⁷ Le choix d'une terminologie médicale est volontaire, celle-ci servant de légitimation en plusieurs milieux.

⁶⁸ On devra se rappeler à notre lecture que nous discutons des conditions existentielles de la personne ayant une déficience intellectuelle. Nous tenons à préciser qu'en rien nos propos ne doivent être interprétés comme une négation des apports tout à fait bénéfiques de plusieurs travaux de recherche, y compris pour ces personnes (pensons à ceux concernant la *trisomie 21*, la *phénylcétomurie*, ou encore l'*X fragile* pour ne citer que ceux-là).

⁶⁹ Notons ici, fort symptomatique de l'influence des représentations dans ce milieu pourtant à forte prétention de scientificité et d'*objectivité*, que l'usage courant veut que ce terme soit utilisé pour décrire une *déviaton de la norme* ou du *type normal*, alors que sa racine grecque, *anômalia*, signifie *désaccord* ...

société met l'emphase sur les droits individuels et les libertés, ce qui mène vers un « individualisme moral » », facteur conjoncturel faisant en sorte que le « consensus éthique devient un équilibre délicat ⁷⁰ ».

Poursuivons notre réflexion, cette fois avec Jacques DUFRESNE, en relevant une contradiction fondamentale : « Aux sources de la vie, nous jouons aux apprentis sorciers dans l'espoir d'éliminer les maladies héréditaires, source de tant de handicaps, et au même moment nous créons un monde tel qu'on s'y expose de plus en plus à des maladies extrêmes encore plus terribles. ⁷¹ » Plus précisément, citons *in extenso* Louise VANDELAC qui explicite clairement la question de fond soulevée par la situation actuelle :

Au moment où la réification, l'instrumentalisation des êtres et l'éclatement des repères essentiels menacent la constitution psychique et l'identité des individus, comment peut-on continuer d'être aussi benoîtement à la remorque de la mise en marché du matériel et des fonctions reproductives, voire de la création délibérée d'embryons humains comme rats de laboratoire, bref, de se laisser ainsi piéger par l'emprise de technologies qui nous propulsent littéralement corps et âme hors de nous-mêmes ... Si un projet de société implique de pouvoir se projeter dans l'avenir, au propre comme au figuré, en tant qu'individus et société, un tel projet implique d'abord le courage de la lucidité et une éthique partagée de la responsabilité ... ⁷²

Sommes-nous dotés, en qualité de collectif humain, de cette *lucidité* qui permet l'analyse des enjeux et de cette *éthique partagée de la responsabilité* qui favorise une démarche consensuelle en regard des choix qui se présentent à nous du *Vaisseau Terre* ? ⁷³

Poussons encore plus avant la réflexion visant à nommer les principaux paramètres qui

⁷⁰ SOMERVILLE, Margaret. *op. cit.*

⁷¹ DUFRESNE, Jacques. « La compétence amicale en réadaptation. Conférence prononcée le 18 octobre 2002 au Congrès international de réadaptation en traumatologie au Centre des congrès de Québec ». Disponible sur : http://agora.qc.ca/refext.nsf/Documents/Handicape-La_competece_amicale_en_readaptation_par_Jacques_Dufresne.

⁷² VANDELAC, Louise. *op. cit.*, p. 72.

⁷³ Voilà la portée du sens de nos deux citations d'entrée du présent chapitre.

conditionnent, peut-être irréversiblement si nos voix restent muettes, les conditions existentielles des personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous adopterons un rythme *staccato presto*, puisque chacun des sujets que nous évoquerons constitue en lui-même une problématique méritant éventuellement un traitement spécifique sous l'angle d'analyse que nous avons adopté pour le présent mémoire, ce dont nous nous abstiendrons, notre objectif étant ici de les identifier.

Stérilisation, Intervention volontaire de grossesse (IVG) ⁷⁴, Diagnostic préimplantatoire (DPI), clonage thérapeutique, clonage reproductif, amniocentèse, tests anténataux, interventions postnatales, eugénique, euthanasie. Voilà autant de réalités mûes par une kyrielle de perceptions-représentations-choix de pratique, en liberté plus ou moins surveillée tant qu'à leurs incidences sur les conditions existentielles des personnes ayant une déficience intellectuelle, entre autres, dans une société vouée à la liberté individuelle bien que fortement régulée par un droit envahissant (omniparlant ?). Comme le souligne pertinemment Jacques GRAND'MAISON,

ce qui est propre à notre époque, c'est que l'humanité, comme jamais auparavant, a des pouvoirs, des techniques et des sciences qui peuvent se prêter à des démesures effroyables et insensées, sans compter les autres démesures qu'une culture narcissique aussi poussée que celle d'aujourd'hui peut déclencher dans le psychisme et le comportement humain. ⁷⁵

Nous joignons-nous, comme collectivité humaine, à Françoise THOMAS-EL FEKI qui affirme que, « conscients des enjeux du progrès scientifique sur l'amélioration de la santé des personnes vulnérables, nous aspirons néanmoins à la primauté de la personne humaine

⁷⁴ Ou ici au Québec, dans le langage courant, " avortement ", formulation nettement plus moraliste.

⁷⁵ GRAND'MAISON, Jacques. *op. cit.*, p. 304.

et condamnons, sans détour, le sacrifice des valeurs individuelles au profit d'ambitions collectives mêmes louables⁷⁶ » ? Ce serait, dira Thomas DE KONINCK faire ce choix :

*tout corps humain, quel qu'il soit - dément profond, Einstein, comateux, trois fois champion olympique - , mérite le même respect. La dignité absolue de tout être humain est la même dans chaque phase de sa vie, depuis la conception jusqu'à l'extrême faiblesse de la vieillesse. Car il s'agit toujours du même individu humain, de la même personne.*⁷⁷

Jusqu'où ira le collectif humain en cette période « où sont affirmés chaque jour un peu plus le refus de la différence et le désir de l'enfant parfait⁷⁸ » ? Qu'en est-il du futur des personnes ayant une déficience intellectuelle ?

Voilà l'enjeu éthique principal quant à nous.

Choisit-on la route « vers un eugénisme “ démocratique ”⁷⁹ » ? Celle du génome humain *patrimoine commun de l'humanité* ?⁸⁰ Celle de la convivialité, ayant convenu que « l'heure est venue d'extraire le monde du handicap de son insularité et de promouvoir

⁷⁶ THOMAS-EL FEKI, Françoise. « Les enjeux éthiques et juridiques des thérapies géniques pour les personnes incapables », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 10, Numéro 2, Décembre 1999, p. 137.

⁷⁷ DE KONINCK, Thomas. « La dignité humaine en question », *Espace éthique*, Hôpitaux de Paris, Janvier 2002. Disponible sur : <http://www.espace-ethique.org>.

⁷⁸ AUFRAY, Charles. « Le handicap, la responsabilité médicale et la solidarité nationale », *L'Observatoire de la génétique*, Numéro 1, Février-mars 2002. Disponible sur : www.ircm.qc.ca/bioethique/obsnetique.

⁷⁹ NAU, Jean-Yves. « L'éradication programmée du mongolisme », *Le Monde*, Samedi le 23 mars 1999, p. 1.

⁸⁰ Proposition avancée par l'éminente juriste Bartha Maria KNOPPERS, spécialisée en *éthique scientifique*. Voir : KNOPPERS, Bartha Maria. *Le génome humain : patrimoine commun de l'Humanité ?*, Montréal et Québec (QC), Éditions Fides et Musée de la civilisation / Collection Les grandes conférences, 1^{er} trimestre 1999, 41 p. ; le site *HumGen* (<http://www.humgen.umontreal.ca/fr>), qui « offre aux personnes qui élaborent des politiques publiques une vaste banque de données internationales sur les aspects juridiques, sociaux et éthiques de la génétique humaine » (page d'accueil du site). Précisons que Bruno LECLERC, professeur au *Programme de maîtrise* et directeur du *Groupe de recherche Ethos* de l'UQAR est membre de ce groupe de recherche de pointe.

enfin une société inclusive ⁸¹ » ? Pour notre part, il y a plus de trois décennies, nous avons choisi de fréquenter la route de la convivialité, sans savoir toutefois qu'elle serait si sinueuse ...

Aux jours d'aujourd'hui, l'*humanité* à créer nous interpelle comme jamais. Collectivement, nous avons en main notre destinée, qu'on le veuille ou non, qu'on le reconnaisse ou non. Est-ce que dans même pas deux décennies, les enfants de nos enfants auront le privilège de côtoyer l'*autre-différent* ?

⁸¹ GARDOU, Charles, KRISTEVA, Julia. « Accompagner tous les plus vulnérables », *Le Monde*, Jeudi 4 septembre 2003, p. 13.

CONCLUSION

L'enracinement est peut-être le besoin le plus important et le plus méconnu de l'âme humaine. C'est un des plus difficiles à définir. Un être humain a une racine par sa participation réelle, active et naturelle à l'existence d'une collectivité qui conserve vivants certains trésors du passé et certains pressentiments d'avenir.

Simone WEIL

Voici venu le moment de conclure. Nous procéderons selon une circonvolution en trois temps, notre axe étant constitué par la question qui nous a habité tout au long de notre démarche, soit les significances éthiques se dégageant des principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle. Le premier servira à rappeler l'intention qui a guidé notre démarche. Le second permettra d'effectuer une synthèse des éléments centraux que notre analyse a permis de circonscrire. Enfin, le dernier temps focalisera sur l'*enjeu éthique* principal qui émane de notre recherche.

Sur l'intention de notre démarche

L'intention première qui nous a guidé tout au long de nos travaux était double : relever, à partir d'un *corpus* dirigé de littérature, les principales perceptions des personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont prévalu dans l'histoire occidentale, et, en dégager des significances éthiques. Pour ce faire, il nous fallait dès le départ clarifier notre posture d'analyse. Deux postulats ont été retenus pour servir de support à l'ensemble de notre démarche (y compris l'établissement de nos postulats spécifiques). Le premier pose que c'est en se situant au niveau de la personne ayant une déficience intellectuelle que l'on peut le mieux identifier les perceptions *en jeu* à son égard et en dégager les significances dans sa

vie. C'est choisir comme guide, avec Jean-François MALHERBE, l'idée - fondamentale quant à nos valeurs - que, « Pour saisir l'enjeu éthique d'une situation, il faut que celle-ci nous apparaisse sur l'arrière-fond de la question “ Quel humain construisons-nous dans cette situation ? ”¹ » Le second pose que ces significances participent de façon déterminante, au sein de notre *ethos*, à la construction par la collectivité humaine de l'*autre-différent*, ici, spécifiquement, la personne ayant une déficience intellectuelle. C'est ainsi que nous partageons avec le philosophe Jacques DUFRESNE la conviction que « Nous devons clarifier et raffermir notre conception de l'être humain si nous voulons que nos successeurs, dans l'échelle instable de l'idéal, aient encore l'inspiration requise pour trouver un sens réel à leur vie dans le non-sens apparent de la vie de tel ou tel de leurs proches.² »

C'est en considération de cette intention et des deux postulats qui ont servi à l'articuler, dans l'ensemble de nos choix, que nous avons décidé de coiffer cette conclusion de la citation de Simone WEIL sur l'enracinement de *l'humain de la Terre*³. Toutefois, force est de constater que cet enracinement se vit dans un monde en tension entre les valeurs qui l'actionnent et un futur en élaboration dans des actions parcellisées dans l'agir collectif, chacune et chacun étant accaparé par la farandole de ses préoccupations existentielles en un monde perçu hors contrôle de sa compétence individuelle. Ce contexte

¹ MALHERBE, Jean-François. *La conscience en liberté*, Montréal (QC), Les Éditions Fides, 2^e trimestre 1997, p. 24.

² DUFRESNE, Jacques. *Déficience intellectuelle, justice, communauté*, Longueuil (QC), Conférence de Jacques Dufresne au XII^e colloque thématique annuel de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle *Pour faire face à la musique. Déficience intellectuelle, accueil et traitement au sein du système judiciaire* (Hôtel Radisson, Longueuil), 2 Novembre 2001. Disponible sur : http://agora.qc.ca/ref/text.nsf/Documents/Handicape-Deficience_intellectuelle_justice_communaute_par_Jacques_Dufresne.

³ WEIL, Simone. *L'enracinement. Prélude à une déclaration des devoirs envers l'être humain*, Paris (France), Gallimard / Collection Espoir, 1949, p. 61.

général d'énonciation du discours collectif dominant fait en sorte, comme le souligne si clairement Paul RICOEUR, que « l'homme est menaçant à l'égard de l'homme », et qu'en conséquence, la « perpétuation de l'humanité n'est plus une évidence : il dépend de nous de le vouloir », puisque la « modernité est précisément caractérisée par cette multiplication des pouvoirs et donc, par l'augmentation de la fragilité ⁴ ».

Il y a donc, en ce début de siècle, interpellation sur l'*enjeu* humain en latence, soit le devenir même du genre humain, *enjeu* qui nous renvoie à soi et à ses valeurs profondes.

Albert JACQUARD présente les choses comme suit :

Depuis qu'ils sont apparus sur la Terre, les hommes se sont donné à eux-mêmes un regard ému sur l'univers - l'art - , un regard lucide sur les processus à l'oeuvre dans cet univers - la science - , un regard exigeant sur eux-mêmes - l'éthique. La conscience individuelle ne peut-elle être présentée comme le reflet renvoyé par chacun de cette construction collective ? ⁵

Ce triptyque, regard sur l'*autre*, conscience en et de son agir et construction collective, prendra quelle configuration, sur la perspective du prochain demi-siècle, pour la personne ayant une déficience intellectuelle ? Quel *reflet envoyé* construirons-nous en toute conscience ? Posons-nous ouvertement la question : le XXI^e siècle sera-t-il génétique ? ⁶ Gardons en réserve pour l'instant la poursuite de cette dimension de la réflexion pour y adjoindre une seconde, soit quelques éléments centraux que notre analyse a permis de circonscrire.

⁴ RICOEUR, Paul. *L'unique et le singulier*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Octobre 1999, p. 48, 51 et 48.

⁵ JACQUARD, Albert. *Voici venu le temps du monde fini*, Paris (France), Éditions du Seuil, Avril 1991, p. 101.

⁶ Voir : CABUT, Sandrine. « La grande saga de la génétique », *Sciences et Avenir*, Numéro 636, 1^{er} février 2000. Disponible sur : <http://www.sciencesetavenir.com/archives/>.

Sur notre démarche

Le traitement que nous avons opéré de notre question se retrouve décomposé sous les cinq chapitres constitutifs de notre mémoire. L'image qui pourrait assez justement illustrer notre démarche serait celle de la poupée gigogne.⁷ Dans un premier temps, nous synthétiserons cette démarche, puis, dans un deuxième temps, nous dresserons un essai d'analyse de ce que nous identifions comme étant *l'enjeu éthique principal en jeu*.

Retour sur notre parcours

Nous avons d'abord puisé aux sciences humaines et sociales notre appareillage théorique afin de nous doter de notions éprouvées nous permettant de lire l'objet de notre question, soit les principales perceptions sociohistoriques qui ont prévalu en Occident à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle. Essentiellement,⁸ il s'agit des notions de *perception* et de *représentation sociale*, notions s'articulant au niveau du collectif en une *épistémologie du sens commun*⁹ qui fournit aux femmes et aux hommes du *Vaisseau Terre* un *réservoir de sens* écriin de leur relation à *l'autre-différent* (*instance légitimatrice* de notre enjeu).

Cette boucle interactive perception / agir a été modélisée en une théorie présentée au second chapitre, la *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux - VRS*. Nous avons vu qu'elle permet de faire une lecture critique des situations de vie et d'opérer une mise en

⁷ En autant que l'on retiendra l'idée de l'emboîtement sans s'attarder à l'aspect grosseur des emboîtures.

⁸ Nous utiliserons ici les composantes théoriques de la grille d'analyse développée par le Pr Pierre FORTIN permettant de lire une dynamique morale et éthique (voir : Pierre FORTIN, 1995).

⁹ Nous référons ici à Pierre MANNONI.

action de la *considération égalitaire*. La conscientisation de la constellation des valeurs qui supportent notre agir est essentielle à ce stade-ci (*instance axiologique* de notre enjeu). S'inscrivant au sein des apports théoriques de plusieurs sciences humaines et sociales (sociologie, psychologie, psychanalyse, anthropologie, ethnographie et psychosociologie principalement) qui valident l'analyse, la *VRS* s'inscrit dans leur foulée dans ses fondements et offre le cadre théorique nécessaire à l'articulation de l'agir dans la quotidienneté de la vie en société (*instance pratique* de l'enjeu). Il importait de retenir la *Théorie de la Valorisation des rôles sociaux* à deux titres : elle se retrouve au centre même de la réflexion qui a conduit le collectif humain québécois à conscientiser le traitement de l'*autre-différent* mis en place au fil de son histoire ; elle permet de jauger les impacts des perceptions sur la réputation et le développement des personnes ayant une déficience intellectuelle et d'y apporter les modifications nécessaires si telle est notre volonté.

Notre troisième chapitre a servi à relever les principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle depuis l'Antiquité et à constater qu'elles furent diverses, chacune teintée de l'*ethos* matrice ¹⁰ du *vivre-ensemble* d'une époque donnée de l'histoire de l'Occident. Schématiquement, on peut résumer en disant qu'elles furent successivement *oeuvre des dieux*, *oeuvre du Diable*, *oeuvre de Dieu* et *oeuvre de l'humain*. Nous avons montré que nous nous retrouvons maintenant, en ce début de XXI^e siècle, dotés d'un cadre régulateur inspiré des droits de la personne au sein duquel la *considération égalitaire* se veut gage de pleine participation sociale (*instance régulatrice* de l'enjeu), l'avenir s'annonçant prometteur, notre axiologie collective s'étant

¹⁰ Dans le sens anthropologique développé par Patrick FOUÛEYROLLAS.

réorganisée à partir de légitimations apparemment ¹¹ affranchies d'irrationnel. Toutefois, un dilemme prend forme par rapport au sens des agirs et compromet la survie même de la personne ayant une déficience intellectuelle, propos de notre dernier chapitre.

Avant d'y venir, un dernier volet, constitué par notre quatrième chapitre, nous était nécessaire pour dessiner le réel du contexte au sein duquel s'opère le traitement de notre question : l'histoire des services conçus et développés à l'intention des personnes ayant une déficience intellectuelle, soit le contexte pratique au sein duquel elles évoluèrent, tout en le façonnant (*boucle interactive des perceptions* ¹²). Deux principaux constats peuvent être dégagés par rapport à notre objet d'étude : cette histoire démontre clairement que leurs transformations sont des marqueurs témoignant de l'évolution des perceptions ; les deux développements principaux des 20 dernières années, la communautarisation des services et le support individualisé à la participation sociale, témoignent d'un revirement historique. L'État du Québec a consacré, par l'organisation de ses services publics à l'intention de la personne ayant une déficience intellectuelle et de ses proches, un choix sociétal de principe fondamental : elle est dorénavant citoyenne à part entière, bien que la précarité demeure une réalité quotidienne pour plusieurs. Nous disons " en principe " puisque nous avons pu constater la fragilité du système actuel, donne s'inscrivant par ailleurs dans le contexte global de ce courant mondial du *tout à l'économique* qui vient nous interpeller, dira Ricardo PETRELLA, sur *l'urgence d'un nouveau contrat social*. ¹³

¹¹ Il serait irréaliste de nier l'action de l'inconscient dans nos vies, d'où, l'utilisation de cet adverbe.

¹² Nous référons aux travaux de Wolf WOLFENSBERGER.

¹³ PETRELLA, Ricardo. *Écueils de la mondialisation. Urgence d'un nouveau contrat social*, Montréal et Québec (QC), Les Éditions Fides et Musée de la civilisation / Collection Les grandes conférences, 4^e trimestre 1997, 48 p.

Ainsi étaient posés par ces quatre premiers chapitres le cadre théorique nous permettant de lire les perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle (notions et modélisation), le relevé des principales d'entre elles au fil de l'histoire occidentale et le réel du contexte québécois depuis les débuts de la *Nouvelle-France*. Afin de compléter notre analyse, le dernier chapitre nous a servi, d'une part, à dégager, à l'échelle du Québec et de l'humanité, des conditions qui fragilisent l'existence des personnes ayant une déficience intellectuelle et, d'autre part, à identifier le dilemme qui les concerne, soit leur survie même. Tous ces matériaux nous permettront maintenant de cerner l'*enjeu éthique* principal se dégageant de notre recherche.

Essai sur l'*enjeu éthique* principal

L'intention ici est de faire œuvre de pionnier¹⁴ et de dégager un essai de synthèse de constats issus de notre recherche¹⁵ qui nous amènent à nommer, sur la perspective du prochain demi-siècle, l'*enjeu éthique* principal *en jeu* comme suit : la vie même des personnes ayant une déficience intellectuelle est en sursis.

¹⁴ Nous utilisons ce terme puisque nous n'avons pu retrouver au sein de la littérature de sources traitant la question sous l'angle retenu dans le présent mémoire.

¹⁵ Il nous apparaît évident que des travaux ultérieurs sont nécessaires pour approfondir cette lecture. Nous pensons à un vaste projet ayant la configuration suivante : l'analyse du traitement accordé aux personnes ayant une déficience intellectuelle au sein de la littérature sur chacune des questions soulevées ici, l'analyse comparative des données récoltées et, en parallèle, l'analyse du discours des instances officielles (internationales, canadiennes, québécoises) et de celui des mouvements représentatifs des personnes directement concernées. L'intention serait d'investir ce programme de recherche à partir d'une approche transdisciplinaire, les travaux menant à la publication d'un ouvrage collectif qui, de l'angle d'analyse éthique, établirait un état de situation sectoriel, duquel serait dégagé une proposition de démarche de réflexion collective sur le sujet du sort que le collectif humain réserve aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Globalement, on l'a dit et cette réalité pourrait être qualifiée d'évidence au sein de la littérature consultée, le *projet enfant* dans notre société prend de multiples formes, la *psyché* collective étant pour sûr marquée du désir profond de *l'enfant parfait*, ou *bébé sans défaut*¹⁶. Le contexte global est mû de l'amalgame disparate du *tout économique* et du *tout à l'individu*, le *sujet* baignant dans un *ethos* à la fois évacué des ancestrales références et agité de montées d'intégrismes de toutes sortes, les valeurs devenues souvent du registre du *tout à mes droits*.

Existent également, souvent plus discrètes mais dont l'efficacité est réelle, de nombreuses initiatives communautaires de convivialité. Nous n'avons qu'à penser aux vastes chantiers que représentent *L'Initiative Intégration communautaire* de l'ASSOCIATION CANADIENNE POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE - ACIC¹⁷ et le *Groupe de réflexion Philia*¹⁸ (parrainé au Québec par Jacques DUFRESNE et Hélène LABERGE), L'ENCYCLOPÉDIE DE L'AGORA et le MAGAZINE L'AGORA. Et c'est sans compter ces innombrables femmes et hommes qui, bénévolement ou sur une base salariée,

¹⁶ Voir : AUFFRAY, Charles. « Le handicap, la responsabilité médicale et la solidarité nationale », *L'Observatoire de la génétique*, Numéro 1, Février-mars 2002. Disponible sur : <http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/> ET ETCHEGOIN, Marie-France. « Des progrès de la génétique aux dangers de l'eugénisme. La tentation du bébé sans défaut », *Nouvel Observateur Hebdo*, Numéro 1670, 7 novembre 1996. Disponible sur : <http://archquo.nouvelobs.com/index.html>.

¹⁷ Depuis 1997, l'ACIC, avec la collaboration et un financement spécifique du Gouvernement fédéral, a stimulé la mise en place, dans plus de 500 communautés au niveau pancanadien, d'initiatives visant « à renforcer les capacités des communautés pour l'inclusion et le soutien des personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille dans tous les aspects de la vie communautaire ». Voir : <http://www.cacl.ca/2004/French/cominc/index.html>.

¹⁸ Le « mot grec *philia*, que nous traduisons par amitié, avait deux sens : l'affection qui unit deux personnes qui se sont choisies l'une l'autre et l'attachement qui unit entre eux les habitants d'une cité ». C'est donc « la réserve de chaleur humaine, d'affectivité, d'élan et de générosité (au-delà de la froide impartialité et de la stricte justice ou de l'équité) qui nourrit et stimule le compagnonnage humain au sein de la Cité ». Le *Groupe de réflexion Philia*, initiative conjointe issue de gens de la Colombie-Britannique et du Québec, fait la promotion de cette entraide communautaire, entre autres, en association avec les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches. Voir : http://agora.qc.ca/mot_nst/Dossiers/Philia.

accomplissent chaque jour des milliers d'actions individuelles auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, s'associant à leur devenir, autant de contributions significatives à leur longue marche de prise en main de l'exercice de leur citoyenneté par l'accomplissement d'actes sociaux typiques et l'occupation de rôles sociaux personnellement valorisants en des milieux socialement valorisés.

La personne ayant une déficience intellectuelle évolue donc au sein d'un *ethos* en profond changement au sein duquel les référentiels de convivialité - notamment ceux reliés à la cellule familiale - sont soumis à rude épreuve, tout en profitant, à des degrés fort variables en fonction de son milieu de vie, de ses caractéristiques personnelles et de son réseau social, d'une intégration physique à la communauté. Elle se retrouve dans une situation existentielle globale caractérisée souvent par la précarité et la fragilité. Que dire des développements des dernières décennies dans ce qu'il est convenu de nommer les biotechnologies ?

On peut poser, avec David SMADJA, l'ambivalence entourant les finalités des nouveaux développements biotechnologiques comme suit :

*si la croyance dans le progrès des sciences peut faire l'objet d'une sorte d'idéologie scientifique et donner lieu à une identification abusive du vrai, du régulier, du sain et du bien, à l'inverse, le même genre de vice (ou de poison pour la force de l'argumentation) peut être découvert dans la critique craintive, formulée sans nuance, de toute forme de progrès dans la connaissance du vivant, sans le moindre égard pour la qualité et la dignité de la vie des enfants à naître et de leurs familles.*¹⁹

¹⁹ SMADJA, David. « Les tests génétiques peuvent-ils conduire à l'eugénisme ? », *Espace éthique. La lettre*, Hors série numéro 2, 2000, p. 45 à 48. Disponible sur : <http://www.espace-ethique.org>.

Une question fondamentale demeure toujours présente en arrière-scène, celle du devenir de l'être humain en qualité de *sujet*. Pour leur part, Jean-Louis LÉVESQUE, Gail OUELLETTE et David J. ROY considèrent que « le dernier phénomène dont nous voulons être témoins dans notre société est la présence contraignante de l'imposture et l'exploitation des êtres humains et de leurs destinées ²⁰ ». De son côté, Jacques JULLIARD affirme quelque chose de l'ordre de l'état de fait lorsqu'il avance : « malgré nos imprécations, il faut nous préparer à affronter dans un avenir plus ou moins lointain la question ontologique par excellence. Celle d'un homme nouveau dans lequel, manipulations génétiques aidant, il y aurait plus et moins que dans l'homme traditionnel ²¹ ». Voilà posée la deuxième dimension de notre réflexion. Conservant bien à l'esprit notre intention initiale, y surajoutant notre *enjeu éthique* principal, nous allons maintenant leur adjoindre une dernière dimension, notre réflexion sur la portée de notre questionnement. Les travaux menés dans le cadre du présent mémoire nous ont en effet permis d'approfondir et de cerner plus finement une question qui nous habite depuis plusieurs années sur le sens de l'agir auprès de et avec l'*autre-différent* en nous habilitant à le lire sous une perspective éthique d'interpellation de sens, ce que le dernier volet de notre conclusion permettra d'exposer.

²⁰ LÉVESQUE, Jean-Louis, OUELLETTE, Gail, ROY, David J. « Pour une éthique de la complexité », *Le Devoir*, Samedi 2 septembre 2000, p. A9.

²¹ JULLIARD, Jacques. « L'homme infini », *Nouvel Observateur Hebdo*, Numéro 1934, 29 novembre 2001. Disponible sur : <http://archquo.nouvelobs.com/index.html>.

Sur l'interpellation éthique nous habitant, invitation au *Pays du sujet autre comme soi*

Devant la difficulté que représente l'élaboration d'un travail en commun sur l'identification des motivations de l'action, une kyrielle de normes voire de traditions différentes s'imposent dans les pratiques. Jean-François MALHERBE écrit que la « liberté de conscience et la création de consensus sont donc des réalités indissociables dans l'apprentissage de l'éthique », dit apprentissage constitué de « l'ensemble des exercices propres à ouvrir notre regard intérieur au-delà de notre morale héritée jusqu'à l'horizon universel de l'éthique ²² ». Spécifions avec Pierre FORTIN que « l'éthique ne se laisse pas enfermer dans un code » puisqu'elle est « réflexion sur les finalités en cause » et non, comme la déontologie et la morale, un *devoir-faire* par rapport à « quelles sont les règles à suivre afin d'atteindre une fin particulière ²³ », puisqu'elle est démarche en conscience personnelle, en réflexion ²⁴ avec les autres sur l'agir commun.

Le contexte actuel impose des décisions cruciales : d'une part, les contraintes économiques et budgétaires interdisent les hésitations et les errements ; d'autre part, les modèles de prise en charge des personnes en situation de dépendance sont aux limites du possible.

²² MALHERBE, Jean-François. *op. cit.*, p. 9 et 41-42.

²³ FORTIN, Pierre. « Du code ... à l'éthique », dans FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (FQCRPDI). *Pour une éthique de la solidarité ... Actes des colloques 1996-1997*, Montréal (QC), Fédération québécoise des CRPDI, 4^e trimestre 1997, p. 44, 48 et 49.

²⁴ Ce terme est utilisée ici dans ses acceptions de « réfléchir avec », « délibérer » et « renvoyer à l'autre ».

Saurons-nous passer de la « prise en charge » à la « prise en compte » se demandaient récemment Charles GARDOU et Julia KRISTEVA. Ils poussent plus avant leur réflexion ainsi :

*Nous le sentons tous, une nouvelle période historique commence. Sera-ce un nouveau partage de la souveraineté internationale, ou bien une emprise unilatérale ? Serons-nous livrés à des manipulations politiques et génétiques sans précédent ? Ou bien l'avancée des techniques et des sciences nous permettra-t-elle des réponses plus solidaires, plus adaptées à la vie de chacun ? Un autre destin humain se profile à l'orée du troisième millénaire, qui exige un humanisme plus complexe, pour éviter une nouvelle barbarie adossée à la technique. L'accompagnement des personnes rendues dépendantes par le vieillissement, la maladie et/ou le handicap en fait partie. Peut-être même nous donne-t-il une chance paradoxale, une chance elle aussi sans précédent. Car les sciences augmentent les savoirs, mais la politique nous permettra-t-elle d'y répondre de manière ajustée ?*²⁵

Il semblerait que nous en serions à une étape de l'histoire humaine capable de considération de l'*autre différent* ? Il demeure encore tout à fait possible selon nous, si telle est l'orientation de société retenue en soi et en démarche avec l'*autre*, de considérer avec Albert JACQUARD que la « collectivité humaine n'a d'existence réelle que par la participation des individus qui la constituent ; chacun y reçoit et y apporte ; elle est une cité, il est un *citoyen* [en italique dans le texte] », de sorte que, « de même l'individu devient peu à peu réalité autonome grâce aux apports de ceux qui l'entourent, de même la collectivité n'a d'existence concrète que par la participation des individus »²⁶ ». Cette convivialité n'est vivable que pérennisée, mue par la force du *se choisir en humanité*, puisque, « pour faire un homme, il faut des hommes »²⁷, et que « ceux-là aussi font partie de la richesse de tous », ne serait-ce qu'en raison de la contribution de leur

²⁵ GARDOU, Charles, KRISTEVA, Julia. « Accompagner tous les plus vulnérables », *Le Monde*, Jeudi 4 septembre 2003, p. 13.

²⁶ JACQUARD, Albert (avec la contribution d'Hélène AMBLARD). *Un monde sans prisons ?*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection Point Virgule n° V124, Février 1993, p. 41 et 43.

²⁷ JACQUARD, Albert (Entretiens imaginés par Marie-José AUDERSET). *Moi, je viens d'où ?*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection petit point n° 2, Novembre 1989, p. 61.

simple présence auprès de nous. Et l' « émotion que nous avons face à eux, les questions que leur état nous oblige à nous poser, tout cela nous transforme, nous fait devenir plus “ hommes ”²⁸ ». Soyons clairs : il ne s'agit pas « de nier les différences ; mais de s'en enrichir, de s'en enchanter, et pour cela de les regarder en face », parce que le « véritable enjeu [... ,] c'est le regard même que nous portons sur l'homme²⁹ ». Il est vrai que, « en raison du processus de leur réalisation biologique, les hommes ne sont pas égaux ». Alors, l' « exigence d'égalité ne peut donc concerner l'égalité en nature, irréalisable et d'ailleurs peu souhaitable, mais l'égalité des rapports de la collectivité à chacun pour se construire lui-même ». De là, la richesse du *vivre-ensemble* puisqu'une « telle égalité, à l'opposé du nivellement, génère une floraison de différences ». Et de cette “ floraison ”, « Au foyer des regards des autres sur lui, chacun s'enrichit de ce que secrète la collectivité. En lui émerge et se développe une réalité étrangère à son patrimoine biologique, induite en lui par ce qu'ont créé les hommes tout au long de leur histoire : l'humanité.³⁰ »

Se pose alors, et pour chacun de nous, et pour ce nous collectif constitué du plus de notre ré-union renouvelée en nos actions quotidiennes, la question fondamentale de la considération réciproque. Jusqu'à récemment, force est de constater, que les *considérés bien portants* ont historiquement plutôt choisi de pratiquer l'univocité. Nous serions aux portes d'un temps nouveau ?

²⁸ JACQUARD, Albert (Entretiens imaginés par Marie-José AUDERSET). *C'est quoi l'intelligence ?*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection petit point n° 1, Novembre 1989, p. 72.

²⁹ JACQUARD, Albert. *Moi et les autres. Initiation à la génétique*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection Point virgule V17, Mars 1983, p. 8 et 107.

³⁰ JACQUARD, Albert. *Voici venu le temps du monde fini*, *op. cit.*, p. 175-176 et 100-101.

Il y a donc dilemme. Élimination graduelle de l'*autre-différent*, plus ou moins délibérément, plus au moins conscientisée collectivement, plus ou moins souhaitée humainement. Poursuite de la longue marche, sur la voie de la participation sociale égalitaire, de construction de notre convivialité. Que dire ? Certainement de ces mots messagers d'une réflexion qui ouvrent sur le sens en notre conscience de *sujet*.

D'abord, énoncer avec le philosophe Paul RICOEUR, considération du *sujet* fort signifiante pour notre propos, qu'en notre qualité d'humains, nous sommes des « personnes singulières, irremplaçables ». Qui plus est, que nos « rôles sociaux pourront nous remplacer les uns les autres, mais nous ne pourrions pas nous substituer les uns aux autres dans notre qualité absolument singulière³¹ ». Nous oserions avancer que voilà une voie royale ouverte à l'*humanité*, cette fréquentation de la vie au credo de la considération égalitaire. Toutefois, cette *humanité*, pour demeurer oeuvre vivant d'un *construit* collectif, a besoin d'être alimentée quotidiennement des fruits concrets de notre agir. C'est donc être habité de la conscience en action que le « problème de la démocratie moderne est que nous engendrons tous la souveraineté par notre vouloir vivre ensemble ; mais ce vouloir vivre ensemble ne vit que si nous le transformons constamment en un contrat social effectif, donc volontariste³² ». Nous revoilà de nouveau au centre de notre questionnement : le *vivre-ensemble*.

Et ce *vivre-ensemble*, il n'est pas virtuel. Il niche au sein d'une société dite *post-moderne* où la régulation principale semble devoir se nommer *économie*. Voilà où les

³¹ RICOEUR, Paul. *op. cit.*, p. 46.

³² *idem*. p. 60.

choses se compliquent en de milliers de vie humaines. Paul RICOEUR dira que « l'économie de marché [...] est totalement incapable de résoudre les problèmes des inégalités ³³ ».

Cet état de fait commande, poursuit encore Paul RICOEUR, de s'interroger sur le « comment cette économie de marché sera capable de produire ses propres correctifs de redistribution de justice, c'est-à-dire un équilibre entre le traitement des biens marchands par l'économie de marché et la parole que nous saurons donner aux biens non marchands, comme la sécurité, la santé, l'éducation ». Et là, nous nous retrouvons en zone de turbulences fort insécurisante : « C'est ce que je redoute le plus : l'inaptitude de l'économie de marché à produire les régulations sociales compensatrices de ses succès, à savoir que c'est la seule économie qui produit, mais ce n'est pas une économie qui distribue correctement. ³⁴ » Jean-Louis ROY dira, dans une conférence où il appelle, face aux nombreux enjeux générés par l'internationalisation des marchés, à l'élaboration d'une *culture de la délibération*, que la « rive de la mondialisation est encombrée de débris disparates ³⁵ ».

Pouvons-nous, individuellement et collectivement, prendre délibérément - dans ses sens d'acte intentionnel, conscient, réfléchi, partagé avec d'autres, en vue d'une décision - , la décision de choisir le chemin de l'au-delà des mots afin que les maux s'amenuisent dans la vie des personnes socialement marginalisées, dont les personnes ayant une déficience intellectuelle, en suite des représentations construites du fait de leur seule différence sous

³³ *ibidem.* p. 66.

³⁴ *ibidem.* p. 67.

³⁵ ROY, Jean-Louis. *Le monde en 2020. Pour une culture de la délibération*, Montréal (QC), Les Éditions Fides / Collection Les grandes conférences, 4^e trimestre 1999, p. 46.

l'impulsion de nos perceptions ? Sommes-nous habités d'encore assez d'*humanité* pour être à même d'en venir à poursuivre la cocréation de notre convivialité, par-delà la rentabilité marchande à " courte-vuiste " de plus en plus profitable à de plus en plus un petit nombre au détriment de plus en plus de conditions de vie de plus en plus d'humains, sans parler du saccage éhonté de notre *Mère-Terre* ? ³⁶ De nouveau, le dilemme. Quels choix retiendrons-nous ?

Il y a ceux issus ou en gestation des multiples courants éliminateurs, avoués ou pas. Que ce soient les créations en *catimini* des laboratoires *pharmaceuticiens*, *génomiciens*, *protéomiciens*, *clonagians*, *eugéniciens*, voire *raéliens* ; les marées de mots dans un désert de convictions et d'actions politiques communes réelles ; les *tendances* de toutes natures, réconforts d'*ego*, trouvailles narcissiques, fumeries libératrices de ce troublant miroir symbolique que constitue la différence ; les idéologies salvatrices ; sans compter les autres ...

Il y a ceux qui s'insèrent dans des choix, animés plus ou moins consciemment de considération égalitaire, inscrits dans de multiples courants d'accompagnement de la personne et de ses proches, porteurs d'incertitudes et de reflets de sa finitude dérangeants mais source de renouvellement d'humanité à niveau de *sujet*. Que ce soient la prévention,

³⁶ Le Sous-commandant MARCOS dira que « Si l'humanité veut survivre et s'améliorer, son seul espoir réside dans ces poches que forment les exclus, les laissés-pour-compte, les " jetables " » et qu' « il est nécessaire de bâtir un monde nouveau. Un monde pouvant contenir beaucoup de mondes, pouvant contenir tous les mondes. » (« Pourquoi nous combattons. La 4^e guerre mondiale a commencé », *Le Monde diplomatique*, Août 1997, p. 5), ce à quoi s'emploie, à la grandeur de la planète, Danielle MITTERRAND avec sa *Fondation France-Libertés* (voir, entre autres : MITTERRAND, Danielle. *Ces hommes sont avant tout nos frères*, Paris (France), Éditions Ramsay / Collection droit de l'homme, 1996, 141 p. ET MITTERRAND, Danielle. *Le printemps des insoumis*, Paris (France), Éditions Ramsay, 1998, 304 p.).

le dépistage, les traitements et les recherches de toutes natures appropriés aux besoins réels de la personne, l'éducation, la défense des droits, l'amitié, l'amour.

On pourra percevoir notre propos comme étant alarmiste. Nous souhaitons qu'il soit plutôt reçu en appel à la discussion franche et ouverte sur les enjeux réels qui affectent des *sujets* réels, comme soi. Un appel au passage à l'acte dans nos rencontres de l'*autre-différent*, à hauteur de femme et d'homme, habité bien sûr de grandeurs et de misères, mais capable en ce lieu de soi à l'autre de ces sortes d'actions qui vous grandissent, profondément convaincu en notre réalité de *sujet* de l'enfantement d'*humanité* lié à la relation à l'autre.

Un proverbe turc énonce que *Les nuits sont enceintes et nul ne connaît le jour qui naîtra.*

Globalement, le discours dominant professe la généralisation du mieux-être, produit de la mondialisation des marchés génératrice d'abondance distribuée et chante les bienfaits insoupçonnés des recherches biomédicales et des développements biotechnologiques.

Sommes-nous prêt en notre qualité de collectif humain à adopter la proposition de Margaret SOMERVILLE lorsqu'elle soutient que le « progrès scientifique à lui seul n'est

qu'une piètre victoire s'il n'est pas reconnu par un progrès moral et éthique apte à garantir les fondements humains du développement et de l'utilisation de la science³⁷ » ?

Par rapport à notre questionnement, la perspective court terme reconnaît la personne ayant une déficience intellectuelle dans ses droits, sa famille comme milieu de vie, lui assure un certain accompagnement selon ses besoins et souhaite sa participation sociale. Mais le contexte sociétal en est un de précarité, l'expression à la mode voulant que l'on soit *en rareté de ressources*.

Ces constats nous conduisent à questionner, avec Jacques GRAND'MAISON, la portée éthique de nos choix : « Aujourd'hui, nous faisons face à des choix collectifs douloureux et exigeants. À partir de qui et de quoi les fera-t-on ? De quelle justice sociale ? De quels intérêts ? De quel souci de l'avenir ? Où se loge-t-il, le poids politique ? Sera-ce une bataille d'intérêts immédiats entre les plus forts, les mieux organisés ?³⁸ »

Mais qu'en est-il de notre réflexion collective sur le fait que les conditions semblent réunies pour que la survie de la personne ayant une déficience intellectuelle ne soit plus assurée parmi nous ?

³⁷ SOMERVILLE, Margaret. *Le canari éthique. Science, société et esprit humain*, Montréal (QC), Liber (trad. : Yolande AMZALLAG), Avril 2003 ©2000, p. 13. Son commentaire en *plat verso* illustre son intention : « Le canari a longtemps été utilisé comme indicateur de la respirabilité de l'air dans les mines. De manière métaphorique, il désigne dans cet ouvrage tout un ensemble de thèmes, de questions, de débats, qui révèlent l'atmosphère morale dans laquelle baignent nos sociétés. »

³⁸ GRAND'MAISON, Jacques. *Pourquoi sombrons-nous si souvent dans la démesure ?*, Montréal (QC), Les Éditions Fides / Collection Les grandes conférences, 2^e trimestre 2002, p. 41.

Il nous apparaît que nous sommes interpellés par l'existence même de nos pairs, à la fois dans l'aujourd'hui de leur volonté de construire avec nous leur citoyenneté et dans l'enjeu de leur survie. Et cette interpellation ne les concerne pas uniquement eux puisque, comme le souligne Henri-Jacques STIKER, « l'importance du gisement éthique que représentent les personnes handicapées les élève, avec d'autres, à un rôle de régulation sociale ³⁹ ».

C'est dire que nous interroger sur elles, c'est interroger notre humanité, c'est nous interroger sur notre volonté de convivialité, c'est interroger les choix qui se présenteront sous peu aux enfants de nos enfants.

Un vaste chantier éthique est à nos portes.

Que répondons-nous ?

³⁹ STIKER, Henri-Jacques. « Éthique du corps infirme », *Ethica*, Volume 1, Numéro 2, 1989, p. 8.

B I B L I O G R A P H I E

- ABRIC, Jean-Claude. « Pratiques sociales, représentations sociales », dans ABRIC, Jean-Claude (dir.). *Pratiques sociales et représentations*, Paris (France), PUF, 1994, p. 217 à 238.
- ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES. « Résumé du mémoire soumis à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes. Annexe. Groupes nationaux : résumé des mémoires soumis à la Commission*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 131 à 133.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. *Retard mental. Définition, classification et systèmes de soutien. 9^e édition*, Saint-Hyacinthe (QC) et Paris (France), Edisem Inc. et Maloine / Traduction de Mental Retardation Definition, Classification and Systems of Supports © 1992 sous la direction de Paul Maurice PhD, 2^e trimestre 1994, 169 p.
- ANCTIL, Hervé, BLUTEAU, Marc-André. *La santé et l'assistance publique au Québec, 1886 - 1986*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 1986, 127 p.
- ASSOCIATION CANADIENNE POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE. [*Mémoire au*] Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie du Sénat du Canada, Toronto (Ont.), CACL-ACIC, 30 octobre 2001. Disponible sur : <http://www.cacl.ca/2004/French/govlegalaffairs/socafftech.html>.
- ASSOCIATION CANADIENNE POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE. *Intégration communautaire 2000. À la hauteur du défi*, Downsview (Ont.), ACIC, 1987, 15 p.
- ASSOCIATION CANADIENNE POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE. « L'Initiative nationale Intégration communautaire : changer les communautés pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille », Site de l'ACIC, Mise à jour 2004. Disponible sur : <http://www.cacl.ca/2004/French/cominc/index.html>.
- ASSOCIATION CANADIENNE POUR LES DÉFICIENTS MENTAUX. *Manuel d'orientation en déficience mentale. Première partie*, Downsview (Ont.), Association canadienne pour les déficients mentaux, Édition révisée 1978 (édition traduite et adaptée par l'Institut québécois de la déficience mentale), 158 p.
- ASSOCIATION DES CENTRES D'ACCUEIL DU QUÉBEC. *Historique des centres d'accueil de réadaptation au Québec (1945-1980)*, Montréal (QC), Direction des services professionnels - ACAQ, Août 1982, 225 p.

ASSOCIATION DES CENTRES D'ACCUEIL DU QUÉBEC. *Rôles et orientations des centres d'accueil de réadaptation pour personnes handicapées mentalement*, Montréal (QC), Direction des services professionnels, Janvier 1982, 162 p.

ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE. « Les dossiers. Dossier emploi. Dossier éthique. Dossier éducation. Autres dossiers ». Disponible sur (s.d.) : <http://www.total.net/~aqisiqdi/aqis/dossiers.html>.

ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE. « Pour un système socialement en santé ! Une perspective axée sur la personne ayant une déficience intellectuelle et ses proches », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes. Annexe. Groupes nationaux : résumé des mémoires soumis à la Commission*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 162 à 164.

ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE. « Qu'est-ce que la déficience intellectuelle ? », Site de l'AQIS, Mise à jour : s. d. Disponible sur : <http://www.total.net/~aqisiqdi/aqis/Defint.html>.

AUGÉ, Claude (dir.). *Larousse universel en deux volumes. Nouveau dictionnaire encyclopédique. Tome second L-Z*, Paris (France), Librairie Larousse, 1923, 1292 p.

BAILLY, René. *Dictionnaire des synonymes de la langue française*, Paris (France), Librairie Larousse, Imprimerie Larousse Novembre 1946 © Augé, Gillion, Hollier-Larousse, Moreau et Cie (Librairie Larousse) 12^e tirage (360^e mille) 1947, 625 p.

BANK-MIKKELSEN, Neils E. « Denmark », dans FLYNN, Robert J., NITSCH, Kathleen E. *Normalization, Social Integration, and Community Services*, Baltimore (Maryland), University Park Press, 1980, p. 51 à 70.

BARAT, Michel. *Mon voisin mon cousin mon frère*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Février 2000, 93 p.

BARCELO, Yan. « À quoi sert l'enfant handicapé », *L'Agora*, Volume 5, Numéro 2, Février/Mars 1998. Disponible sur : <http://agora.qc.ca/magazine.html>.

BARREAU, H. « Construction [épist. gén.] », dans AUROUX, Sylvain (vol. dir.). *II. Les notions philosophiques. Dictionnaire. Tome 1. Philosophie occidentale : A-L*, dans JACOB, André (dir.). *Encyclopédie philosophique universelle. Les Notions Philosophiques. Dictionnaire 1*, Paris (France), Presses universitaires de France, 1^{re} éd. août 1990, p. 449.

BAUCHAU, Henri. *La blessure qui guérit*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Février 2000, 89 p.

- BÉDARD, Alain (Président du Mouvement Personne D'Abord de Québec). « Préface », dans MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, p. 6.
- BEN SOUSSAN, Patrick. « L'enfant handicapé avance masqué », *La lettre du GRAPE - revue de l'enfance et de l'adolescence*, Groupe de Recherche et d'Action pour l'Enfance (Paris, France), Numéro 25, Octobre 1996, p. 25 à 34.
- BLAIS, François, GARDNER, Daniel, LAREAU, André (Université Laval). *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées. Rapport final du groupe d'experts mandaté par l'Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville (QC), Office des personnes handicapées du Québec / Direction des communications, 20 janvier 2004, Pdf 442 p.
- BLAIS, François, GARDNER, Daniel, LAREAU, André (Université Laval). *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées. Synthèse du rapport final du groupe d'experts mandaté par l'Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville (QC), Office des personnes handicapées du Québec / Direction des communications, 20 janvier 2004, Pdf 77 p.
- BLANC, Alain. « Notes de lecture, Henri-Jacques Stiker (2000), *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, collection Essais, CTNERHI, 149 p. », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, Numéro 86, Avril-Juin 2000, CTNERHI, p. 95.
- BLANCHET, André. « The impact of Normalization and Social Role Valorization in Canada », dans FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. *A Quarter-century of normalization and social role valorization : evolution and impact*, Ottawa (Ont.), University of Ottawa Press, 1999, p. 437 à 449.
- BLOCH, Raymond. *Les prodiges dans l'Antiquité classique (Grèce, Étrurie et Rome)*, Paris (France), Presses universitaires de France / Collection Mythes et religions, 1963, 163 p.
- BOUCHARD, Jean-Marie. « Famille et démarginalisation », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 423 à 431.
- BOUCHARD, Jean-Marie. « Situation des parents et spécificité du Québec », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 10, Numéro 2, Décembre 1999, p. 185 à 191.

- BOUCHARD, Jean-Marie, PELCHAT, Diane, BOUDREAU, Paul, LALONDE-GRATTON, Micheline. *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal (QC), Guérin universitaire, 4^e trimestre 1994, 169 p.
- BOUCHARD, Jean-Pierre. « Handicapé et société », *Le magazine de L'Agora*, Volume 7, Numéro 1, Octobre/Novembre 1999. Disponible sur : <http://agora.qc.ca>.
- BOUCHARD, Louise, KEMP, Odile, DALLAIRE, Louis. « L'avortement d'un foetus ayant une malformation : est-ce acceptable pour les médecins ? », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 123 à 133.
- BOUCHER, Normand. « Bref tour d'horizon du concept de représentations sociales », dans SERVICE INTERNATIONAL SCIENTIFIQUE DE RÉADAPTATION SUR L'AUTOROUTE DE L'INFORMATION (SISRAI). *Dictionnaire de la réadaptation. Version janvier 1999*. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/dico/>.
- BOUCHER, Normand. « Précisions autour de la notion de règles sociales », dans SERVICE INTERNATIONAL SCIENTIFIQUE DE RÉADAPTATION SUR L'AUTOROUTE DE L'INFORMATION (SISRAI). *Dictionnaire de la réadaptation. Version janvier 1999*. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/dico/>.
- BOULANGER, Jean-Claude (dir.), REY, Alain (supervisé par) et alii. *Le Robert. Dictionnaire québécois d'aujourd'hui*, Montréal (QC), Dicorobert Inc., Nouvelle édition 1993, 1 vol. (pagination multiple).
- BOURASSA, Henri. « Une mauvaise loi », *Le Devoir*, 23 mars 1921, p. 6.
- BOURGEAULT, Guy. « Et s'il fallait faire le deuil des finalités ... Pour un débat permanent sur les visées en matière d'éducation et de formation », *Éducation et francophonie*, Volume XXX, Numéro 1, Printemps 2002. Disponible sur : <http://www.acelf.ca/revue/XXX-1/articles/11-Bourgeault.html>.
- BOURRICAUD, François. « Conformité et déviance », *Encyclopaedia Universalis en ligne*. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/article.asp?nref=E950921>.
- BUI-XUÂN, Gilles. *Le changement de regard sur le handicap*, Dunkerque (France), Séminaire *Emploi des personnes handicapées, des villes solidaires s'engagent* / Laboratoire *Corps, handicap et société* de l'Université de Montpellier, 25 et 26 septembre 1997. Disponible sur : <http://www3.nordnet.fr/villesouvertes/siteopti/veille/xuan>.
- CABUT, Sandrine. « La grande saga de la génétique », *Sciences et Avenir*, Numéro 636, 1^{er} février 2000. Disponible sur : <http://www.sciencesetavenir.com/archives/>.

- CAMERA, Jean-Jacques. *Histoire du phénomène de l'institutionnalisation au Québec dans le secteur de la Santé et des Services Sociaux. Propos recueillis par Jean-Jacques Camera et présentés aux employés(es) de la Fondation dans le cadre d'une journée de formation*, Laval (QC), Fondation Intégraction de Laval, Novembre 1989, 25 p.
- CANTO-SPERBER, Monique. « Les ambitions de la réflexion éthique », *Esprit*, Numéro 263, Mai 2000, p. 114 à 136.
- CASPAR, Philippe. *Le peuple des silencieux. Une histoire de la déficience mentale*, Paris (France), Éditions Fleurus / Collection Psychopédagogie, 1^{re} éd. septembre 1994, 215 p.
- CELLARD, André. *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, Montréal (QC), Boréal, 1991, 280 p.
- CELLARD, André. « L'analyse documentaire », dans POUPART, Jean, DESLAURIERS, Jean-Pierre, GROULX, Lionel-Henri, LAPERRIÈRE, Anne, MAYER, Robert, PIRES, Alvaro P. (Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal (QC), Gaétan Morin éditeur, 1997, p. 251 à 271.
- CENTRE HOSPITALIER ROBERT-GIFFARD - CHRG. « Le CHRG au fil du temps. Un peu d'histoire ... ! », *Page Accueil - Le CHRG au fil du temps*, s.d. Disponible sur : <http://www.rgiffard.qc.ca/navigation/frame-menupr-accueil.html>.
- CHAMPAGNE, Noël. « Plan de services individualisé : concept théorique et pratique », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 3, Numéro 1, Juin 1992, p. 59 à 73.
- CHAMPONNOIS, Christine. « Handicap et sexualité, aspects », dans ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE. *Déficiences motrices et handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris (France), Association des paralysés de France - APF, 1996, p. 74 à 80. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/> (aller à SISRAI / Dictionnaire de la réadaptation / Articles).
- CHAPIREAU, François, CONSTANT, Jacques, DURAND, Bernard. *Le handicap mental chez l'enfant*, Paris (France), ESF éditeur / Collection La vie de l'enfant, 1997, 215 p.
- CHAUMON, Franck. « La folie : singularité et communauté », dans « “ Éthique et société ”. Actes des Journées d'Études Nationales de l'ANCE des 18, 19, 20 mai 1994 au Havre », *Revue Communauté Éducative*, 3^e trimestre 1994, p. 23 à 31.
- HAZEL, François. « Normes et valeurs sociales », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, 2003. Disponible sur : <http://biblio.uqar.qc.ca/>.

- CHEVRIER, Jacques. « La spécification de la problématique », dans GAUTHIER, Benoît (dir.). *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, Sillery (QC), Presses de l'Université du Québec, 1984, p. 49 à 77.
- COMITÉ DES ORPHELINS ET ORPHELINES INSTITUTIONNALISÉS DE DUPLESSIS. 2003. Dossiers disponibles sur : <http://orphelin.users2.50megs.com/accueil.html>.
- COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, 410 p.
- COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE DU QUÉBEC. *Après 25 ans. La charte québécoise des droits et libertés. Volume 1. Bilan et recommandations*, Québec (QC), Direction de la recherche et de la planification / Conception, recherche et rédaction : M^e Pierre BOSSET (dir.), M^e Michel COUTU, Mme Muriel GARON, François FOURNIER, 11 juillet 2003, Pdf 150 p. Disponible sur : <http://www.cdpedj.qc.ca/fr/publications/>.
- CONGRÉGATION DU SAINT-ESPRIT (LA). *L'Hôpital Louis-H. Lafontaine. Son histoire à vol d'oiseau*, Montréal (QC), La Congrégation du Saint-Esprit Missionnaires spiritains, 2003. Disponible sur : <http://www.spiritains.qc.ca/Activites/louishlafontaine.htm>.
- CONSEIL DE L'EUROPE. *Charte sociale européenne révisée de 1996*, Strasbourg (France), Conseil de l'Europe, Ouverture à la signature 3/5/1996 - Entrée en vigueur 1/7/1999, Pdf 30 p. Disponible sur : <http://conventions.coe.int/Treaty/Commun/QueVoulezVous.asp?NT=163&CL=FRE>.
- CONSEIL DE L'EUROPE. *Intégration des personnes handicapées. Fiche d'information sur l'article 15 de la Charte sociale européenne révisée de 1996*, Strasbourg (France), Conseil de l'Europe, Site mis à jour : 2004, Pdf 3 p. Disponible sur : http://www.coe.int/T/F/Droits_de_l%27Homme/Cse/Fiche_info_handicap.asp#TopOfPage.
- CONSEIL DE L'EUROPE. *Vers la pleine intégration sociale des personnes handicapées*, Strasbourg (France), Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire Recommandation 1592, 29 janvier 2003. Disponible sur : <http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta03/FREC1592.htm>.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'OUTAOUAIS. *Historique des affaires sociales au Québec*, Hull (QC), CSSSO, 1987, 11 p.
- CÔTÉ, Jacques. « Réflexions sur l'évolution historique de la notion de handicap », *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, Volume 5, Numéro 1, 1992, p. 35 à 39.
- CÔTÉ, Jacques, OUELLET, Lucie, LACHANCE, Robert. « Intégration sociale et voisinage : la position du public », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 1, Numéro 1, Juin 1990, p. 21 à 30.

- COTTEZ, Henri, REY-DEBOVE, Josette, REY, Alain (*et alii*). *Le Petit Robert 1*, Paris (France), Le Robert, Octobre 1984, 2171 p.
- CRÊTE, Jean. « L'éthique de la recherche sociale », dans GAUTHIER, Benoît (dir.). *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, Sillery (QC), Presses de l'Université du Québec, 3^e éd. 1998, p. 217 à 238.
- CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC. « Résumé du mémoire soumis à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes. Annexe. Groupes nationaux : résumé des mémoires soumis à la Commission*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 219 et 220.
- DECETY, Jean. « Le sens des autres », *Le Monde*, Vendredi le 2 novembre 2001, p. 12.
- DELCOURT, Marie. *Stérilités mystérieuses & naissances maléfiques dans l'Antiquité classique*, Paris (France), Société d'édition Les Belles Lettres / Bibliothèque de la Faculté de Philosophie et Lettres de l'Université de Liège / Fascicule LXXXIII, Deuxième tirage 1986 - reproduction anastatique de l'édition de 1938, 112 p.
- DELUMEAU, Jean. « Les rêves des hommes constituent une partie de leur histoire », *Le web de l'Humanité*, Entretien réalisé par Arnaud SPIRE, Page réalisée par Intern@tif / Lundi 22 Décembre 1997. Disponible sur : <http://www.humanite.presse.fr/journal/1997/1997-12/1997-12-22/1997-12-22-039.html>.
- DELUMEAU, Jean. « *Qu'est-ce que la Renaissance ?* », Nantes (France), Texte intégral de la conférence de Jean Delumeau au Centre Régional de Documentation Pédagogique (CRDP) des Pays de la Loire, 6 décembre 2000, Pdf 8 p. Disponible sur : <http://www.ac-nantes.fr/peda/disc/histgeo/pedago/delumeau.htm>.
- DES PERSONNES D'ABORD DU CANADA. *Site internet du Mouvement Des Personnes d'Abord du Canada / People First of Canada*, Dernière mise à jour 2001. Disponible sur : <http://www.interlog.com/~pfc/>.
- DESCAMPS, Christian. « Chronique des idées du siècle », *Sciences & Avenir*, Février 2000, Numéro HS121. Disponible sur : <http://www.sciencesetavenir.com>.
- DESJARDINS, Michel. « Les pouvoirs du signe : histoire de l'anthropologie de la déficience intellectuelle, à travers l'oeuvre de Robert B. Edgerton », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 161 à 169.
- DESPLAND, Michel. « Le corps et l'Occident. Un survol », *Religiologiques*, Numéro 12, Automne 1995, p. 207 à 214.

- DIEDERICH, Nicole. « La stérilisation des personnes handicapées mentales : un risque de dérives eugéniques », *Lien social*, Numéro 590, 27 septembre 2001. Disponible sur : <http://www.lien-social.com/archives/dossiers2001/581a590/590-2.htm>.
- DIONNE, André. « The impact of Social Role Valorization on government policy in Quebec », dans FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. *A Quarter-century of normalization and social role valorization : evolution and impact*, Ottawa (Ont.), University of Ottawa Press, 1999, p. 463 à 471.
- DODDS, Eric Robertson (Traduit de l'anglais par Michael GIBSON). *Les grecs et l'irrationnel*, Paris (France), Flammarion / Collection Champs, ©1977 ©1965 Éditions Mouton © 1959 University of California Press, 316 p.
- DORÉ, Suzanne. « Introduction », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994a, p. 1 et 2.
- DORÉ, Suzanne. « [Présentation du] Chapitre 1. L'évolution de la situation des personnes handicapées », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994b, p. 7 et 8.
- DORVIL, Henri, BISSON, Jocelyn, SÉVIGNY, Odile (coll. Monique BENOÎT et Louise DUPUIS). *Attitudes et croyances des Montréalais à l'égard des personnes malades mentales et des personnes déficientes intellectuelles. Rapport final présenté au Conseil québécois de la recherche sociale. RS-2084 1 092*, Montréal (QC), Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP) - Université de Montréal et Département de travail social - Université du Québec à Montréal, Juin 1995, 207 p.
- DORVIL, Henri, RENAUD, Marc, BOUCHARD, Louise. « L'exclusion des personnes handicapées », dans DUMONT, Fernand, LANGLOIS, Simon, MARTIN, Yves (dir.). *Traité des problèmes sociaux*, Québec (QC), Institut québécois de recherche sur la culture, 1994, p. 711 à 738.
- DORVIL, Henri. « La maladie mentale comme problème social », *Service social*, Volume 39, Numéro 2, 1990, p. 44 à 58.
- DOUCET, Hubert. « Au-delà des morales, des législations et des codes, garder le dialogue ouvert et la conscience inquiète », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 135 à 141.

- DUFORT, Jean-Yves. *La déficience intellectuelle au Québec entre 1867 et 1921 : de l'idiotie à l'arriération mentale*, Mémoire présenté pour obtenir la Maîtrise ès arts (Histoire), Sherbrooke (QC), Département d'histoire et de sciences politiques / Faculté des lettres et sciences humaines / Université de Sherbrooke, Décembre 1998, 122 p.
- DUFRESNE, Jacques. *Déficience intellectuelle, justice, communauté*, Longueuil (QC), Conférence de Jacques Dufresne au XII^e colloque thématique annuel de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle *Pour faire face à la musique. Déficience intellectuelle, accueil et traitement au sein du système judiciaire* (Hôtel Radisson, Longueuil), 2 Novembre 2001. Disponible sur : [http://agora.qc.ca/refext.nsf/Documents/Handicape-Déficience intellectuelle justice communauté par Jacques Dufresne](http://agora.qc.ca/refext.nsf/Documents/Handicape-Deficience%20intellectuelle%20justice%20communaute%20par%20Jacques%20Dufresne).
- DUFRESNE, Jacques. « La compétence amicale en réadaptation. Conférence prononcée le 18 octobre 2002 au Congrès international de réadaptation en traumatologie au Centre des congrès de Québec ». Disponible sur : [http://agora.qc.ca/refext.nsf/Documents/Handicape-La compétence amicale en readaptation par Jacques Dufresne](http://agora.qc.ca/refext.nsf/Documents/Handicape-La%20competence%20amicale%20en%20readaptation%20par%20Jacques%20Dufresne).
- DUFRESNE, Jacques. « La résilience sociale », *L'Encyclopédie de l'Agora*, s.d. Disponible sur : [http://agora.qc.ca/refext.nsf/Documents/Resilience-La résilience sociale par Jacques Dufresne](http://agora.qc.ca/refext.nsf/Documents/Resilience-La%20resilience%20sociale%20par%20Jacques%20Dufresne).
- DUMONT, Fernand. « Situation de l'éthique », dans GROUPE DE RECHERCHE ETHOS. *Actes du Colloque l'éthique à venir : une question de sagesse ? Une question d'expertise ?*, Rimouski (QC), Les Éditions du Groupe de recherche Ethos (UQAR), 4^e trimestre 1987, p. 9 à 20.
- DURAND, Jean-Pierre. « Histoire de famille ou à la recherche du temps soignant », dans TRABACCHI, Ghislaine (Dossier coordonné par). « L'identité professionnelle », *Soins*, Numéro 645, Mai 2000, p. 50 à 52.
- ÉBERSOLD, Serge. *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes*, Paris (France), Éditions du CTNERHI / Collection Flash informations #221, 2^e éd. mars 1997, 300 p.
- ECCLES, William J. « Le Gouvernement de la Nouvelle-France », Ottawa (Ont.), *Archives publiques du Canada - Société historique du Canada - Les brochures de la Société historique du Canada n°18*, 1966.
- ESQUIROL, Jean-Étienne-Dominique. « Mémoire sur l'état des aliénés en France et les moyens d'améliorer leur sort. Mémoire présenté à Son Excellence le Ministre de l'intérieur. Septembre 1818 », *Bulletin d'histoire de la Sécurité Sociale*, Numéro 21, Janvier 1990, p. 34 à 37.
- ETCHEGOIN, Marie-France. « Des progrès de la génétique aux dangers de l'eugénisme. La tentation du bébé sans défaut », *Nouvel Observateur Hebdo*, Numéro 1670, 7 novembre 1996. Disponible sur : <http://archquo.nouvelobs.com/index.html>.

ETMANSKI, Al (adaptation Hélène LABERGE). « Charte des obligations », *L'Agora*, Volume 7, Numéro 1, Octobre/Novembre 1999. Disponible sur : <http://agora.qc.ca/magazine.html>.

FÉDÉRATION DES MOUVEMENTS PERSONNES D'ABORD DU QUÉBEC. *Site internet de la Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec (FMPDAQ)*, Dernière mise à jour 6 février 2001. Disponible sur : <http://www.fmpdaq.8m.com>.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE. « Résumé du mémoire soumis à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes. Annexe. Groupes nationaux : résumé des mémoires soumis à la Commission*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 230 à 234.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE. *Rôle et orientations des CRPDI. Une approche écosystémique*, Longueuil (QC), Fédération québécoise des CRPDI, 1994, 58 p.

FÉRAGUS, Jacques. « L'intégration des handicapés dans la cité », *Revue Service public*, Numéro 4, 1985, p. 17, 18 et 20.

FLYNN, Robert J. « De la Normalisation à la Valorisation des Rôles Sociaux. Évolution et impact entre 1982 et 1992 », *SRV - VRS : La revue internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, Volume 1, Numéro 1, 1994, p. 9 à 13.

FLYNN, Robert J. « De la Normalisation à la Valorisation des rôles sociaux : évolution et impact entre 1982 et 1992 », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 73 à 78.

FLYNN, Robert J. « L'intégration sociale entre 1982 et 1992 : définitions conceptuelles et opérationnelles », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 515 à 525.

FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. « Normalization and Social Role Valorization at a quarter-century : Evolution, impact, and renewal », dans FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. *A Quarter-century of normalization and social role valorization : evolution and impact*, Ottawa (Ont.), University of Ottawa Press, 1999, p. 3 à 13.

FORSCHNER, Maximilian. « Norme », dans HÖFFE, Otfried (dir.). *Petit dictionnaire d'éthique*, Fribourg (Suisse) et Paris (France), Éditions universitaires et Éditions du Cerf, Édition française adaptée et augmentée novembre 1993 © 1986, 371 p.

- FORTIN, Pierre. « Du code ... à l'éthique », dans FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (FQCRPDI). *Pour une éthique de la solidarité ... Actes des colloques 1996-1997*, Montréal (QC), Fédération québécoise des CRPDI, 4^e trimestre 1997, p. 43 à 55.
- FORTIN, Pierre. *La morale, l'éthique, l'éthicologie : une triple façon d'aborder les questions d'ordre moral*, Sainte-Foy (QC), Presses de l'Université du Québec - Collection Éthique, Numéro 1, 2^e trimestre 1995, 124 p.
- FORTIN, Pierre. « La santé comme valeur sociale dans les documents de la Commission Rochon et dans le discours gouvernemental. Analyse éthicologique », dans FORTIN, Pierre (dir.). *La réforme de la santé au Québec*, Saint-Laurent, (QC), Fides / Collection Cahiers de recherche éthique, Numéro 22, 1999, p. 13 à 43.
- FORTIN, Pierre. « Le souci éthique », *Réseaux - Revue interdisciplinaire de philosophie morale et politique*, Numéro 82-83-84, 1998, Centre interdisciplinaire d'Études philosophiques de l'Université de Mons (CIEPHUM), Mons (Belgique), p. 41 à 50.
- FORTIN, Pierre. « L'éthicologie, une échappée du discours éthique », *Les Cahiers éthicologiques de l'UQAR*, Numéro 10, Janvier 1985, p. 5 à 28.
- FORTIN, Pierre. « L'éthique et les droits de la personne », *Les Cahiers éthicologiques de l'UQAR*, Juin 1985, Numéro 11, p. 61 à 76.
- FORTIN, Pierre. « L'éthique, une préoccupation actuelle ? », GROUPE DE RECHERCHE ETHOS. *Actes du Colloque l'éthique à venir : une question de sagesse ? Une question d'expertise ?*, Rimouski (QC), Les Éditions du Groupe de recherche Ethos (UQAR), 4^e trimestre 1987, p. 21 à 35.
- FORTIN, Pierre. « Moi, mes souliers ... Introduction au cours *Problématique de l'éthique* », dans FORTIN, Pierre. *Dossier 1. Introduction aux problématiques de l'éthique - ETH-610-85 Problématiques de l'éthique*, Rimouski (QC), Pierre Fortin / Professeur / Département de sciences religieuses et d'éthique / Université du Québec à Rimouski, Automne 1999, p. 10 à 17.
- FORTIN, Pierre, PARENT, Pierre-Paul (dir.). *Le développement du souci éthique dans les interventions professionnelles. Un guide de formation*, Paris (France), L'Harmattan, 2004 Sous presse / Communication personnelle des auteurs.
- FORTIN, Pierre, PROULX, Renée, GAGNIER, Jean-Pierre. « Le souci éthique au cœur de la pratique en déficience intellectuelle », dans GAGNIER, Jean-Pierre, LACHAPELLE, Richard (dir.). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, Sainte-Foy (QC), Presses de l'Université du Québec / Collection Pratiques et politiques sociales, 2002, p. 139 à 170.

- FOUGEYROLLAS, Patrick. « Changements sociaux et leurs impacts sur la conceptualisation du processus de handicap », *Revue Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, Volume 9, Numéro 2-3, 1998, p. 7 à 13. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/>.
- FOUGEYROLLAS, Patrick. *Entre peaux : logis de la différence du handicap à l'autonomie*, Québec (QC), Mémoire déposé pour l'obtention du grade de Maître ès arts (M.A.) / Université Laval, 1983. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/art/normalite1.html>.
- FOUGEYROLLAS, Patrick. « Évolution des modèles conceptuels », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 37.
- FOUGEYROLLAS, Patrick. « Les modèles explicatifs des conséquences des maladies et traumatismes : le processus de production des handicaps », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 45 à 57.
- FOUGEYROLLAS, Patrick, ROY, Katia. « Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap », *Service social*, Volume 45, Numéro 3, 1996, p. 31 à 54.
- GADREAU, Rock. « “ À part ... égale ”, un défi à relever », *Administration hospitalière et sociale*, Volume XXX, Numéro 2, Mars-Avril 1984, p. 5, 6 et 8 à 10.
- GAGNIER, Jean-Pierre, PROULX, Renée, LACHAPELLE, Richard. « Participation et changements de rapport en déficience intellectuelle », dans GAGNIER, Jean-Pierre, PROULX, Renée, LACHAPELLE, Richard (dir.). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, Sainte-Foy (QC), Presses de l'Université du Québec / Collection Pratiques et politiques sociales, 2002, p. 1 à 16.
- GAGNON, Maurice, HÉBERT, Daniel. « Les leçons de l'histoire des sciences : trois approches épistémologiques », dans GAGNON, Maurice, HÉBERT, Daniel. *Enquête de science. Introduction à l'épistémologie*, Montréal (QC), Fides, 2000, p. 221 à 252.
- GARDOU, Charles, KRISTEVA, Julia. « Accompagner tous les plus vulnérables », *Le Monde*, Jeudi 4 septembre 2003, p. 13.
- GASCON, Hubert. « Changements culturels et évolution de la prise en charge au Québec », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 10, Numéro 2, Décembre 1999, p. 179 à 184.

- GATEAUX-MENNECIER, Jacqueline. « Désiré Magloire Bourneville », Mise à jour du 11 décembre 2003 de : *La Revue du Praticien*, Numéro 52, 2002, p. 1517 à 1522. Disponible sur : <http://webperso.easyconnect.fr/baillement/lettres/bourneville.html>.
- GAUTHIER, Denis D. (coll. Jean-Jacques CAMERA). *L'évolution des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle : relevé de dates et d'événements*, Laval (QC), Document n° 1 / Collection Vivre ensemble / C.I.S.P.L., 1992a, 54 p.
- GAUTHIER, Denis D. (coll. Jean-Jacques CAMERA). *Pièces législatives, publications et activités déterminantes au Québec en déficience intellectuelle*, Laval (QC), Document n° 2 / Collection Vivre ensemble / C.I.S.P.L., 1992b, 131 p.
- GAUTHIER, Denis D'Artois, GOW, Harry. *Cahiers pour la formation au Principe de la Normalisation*, Montréal (QC), Denis D'Artois Gauthier & Harry Gow - Formateurs-consultants, Révisé 1985, 200 p.
- GAUTHIER, Denis D'Artois. *De la considération des personnes ayant une déficience intellectuelle*, Saint-Épiphane (QC), Denis D'Artois Gauthier / Consultant sur la qualité des services humains, 1994a Non publié, 149 p.
- GAUTHIER, Denis D'Artois. *Évolution de la définition du Principe de la Normalisation et données sur la notion de désinstitutionnalisation*, Saint-Épiphane (QC), Denis D'Artois Gauthier - Consultant sur la qualité des services humains, 1994b Non publié, 104 p.
- GAUTHIER, Denis D'Artois. *Relevé bibliographique en déficience intellectuelle*, Saint-Épiphane (QC), Denis D'Artois Gauthier - Consultant sur la qualité des services humains, 1994i Non publié, 55 p.
- GAVI, Philippe. « L'angoisse du gynécologue au moment du test. Jacques Milliez : les dangers du " génétiquement correct " », *Nouvel Observateur Hebdo*, Numéro 1802, 20 mai 1999. Disponible sur : <http://archquo.nouvelobs.com/index.html>.
- GENOUVRIER, Émile, DÉSIKAT, Claude, HORDÉ, Tristan. *Nouveau dictionnaire des synonymes*, Paris (France), Larousse / Collection Larousse références, Imprimerie Hérissey - Évreux 10 janvier 1998 © Larousse Bordas 1997 © Larousse 1992, 741 p.
- GÉRARDIN, Françoise, DEHAIS, Annick, GANDELLOT, Bernard, SOURDOT, Géraldine (*et alii*). *Le Robert, dictionnaire pratique de la langue française*, Paris (France), Éditions France Loisirs, Août 2002, 1891 p.
- GIAMI, Alain. « Sexualité et handicaps : quelques représentations », dans ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE. *Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris (France), Association des paralysés de France - APF, 1996, p. 81 à 83. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/>.

- GIOAN, Pierre (dir.). *Dictionnaire usuel Quillet Flammarion par le texte et par l'image*, Paris (France), Librairies Quillet-Flammarion, 1^{er} trimestre 1959, 1458 p.
- GIROUX, Guy. « La demande sociale d'éthique : autorégulation ou hétérorégulation ? », dans GIROUX, Guy (dir.). *La pratique sociale de l'éthique*, Montréal (QC), Les Éditions Bellarmin / Collection Recherches, Numéro 34, Janvier 1997, p. 27 à 47.
- GIROUX, Guy. « L'éthique de la presse », dans GROUPE DE RECHERCHE ETHOS. *Actes du Colloque l'éthique à venir : une question de sagesse ? Une question d'expertise ?*, Rimouski (QC), Les Éditions du Groupe de recherche Ethos (UQAR), 4^e trimestre 1987, p. 181 à 190.
- GIROUX, Guy. « Où va l'éthique contemporaine ? », *Ethica*, Volume 9, Numéro 2, Tome 1, Automne 1997, p. 99 à 117.
- GOFFMAN, Erving. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris (France), Éditions de Minuit / Collection Le Sens commun, 1968, 451 p.
- GOFFMAN, Erving. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris (France), Éditions de Minuit / Collection Le Sens commun, 1975, 175 p.
- GOSSERIES, Axel. « La recherche à l'épreuve de l'éthique », dans FILLIEUX, Véronique, HONNORÉ, Laurent, MIRGUET, Françoise (eds.). *À la découverte de la recherche et des chercheurs. Actes des Entretiens de Louvain-la-Neuve, organisés le 16 avril 2001 par le Service des Archives de l'Université catholique de Louvain*, Louvain-la-Neuve (Belgique), Academia-Bruylant / Collection Publications des archives de l'Université catholique de Louvain # 5, p. 93 à 116. Disponible - en Pdf sur le site de la *Chaire Hoover d'éthique économique et sociale* (Louvain-la-Neuve, Belgique) - sur : http://www.etes.ucl.ac.be/Axel_Gosseries/publications.htm.
- GOURDOL, Jean-Yves. « Jean-Baptiste Pussin. 1746-1811. Surveillant des aliénés », Site MEDARUS / Portraits de médecins, 17 mars 2004. Disponible sur : <http://www.medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/pussinjb.html>.
- GOURDOL, Jean-Yves. « Jean-Martin Charcot. 1825-1893. Clinicien et neurologue français », Site MEDARUS / Portraits de médecins, Dernière mise à jour : 17 mars 2004. Disponible sur : <http://www.medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/charcotjm.html>.
- GOURDOL, Jean-Yves. « Philippe Pinel. 1745-1826. Médecin aliéniste et philosophe français », Site MEDARUS / Portraits de médecins, 17 mars 2004. Disponible sur : <http://www.medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/pinelp.html>.
- GOUVERNEMENT DU CANADA. *Charte canadienne des droits et libertés*, Ottawa (Ont.), ministère de la Justice du Canada (Annexe B. Loi constitutionnelle de 1982. Édifiée comme l'Annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada, 1982, ch. 11 (R.-U.), entrée en vigueur le 17 avril 1982), 1982. Disponible sur (site mis à jour 2004) : <http://lois.justice.gc.ca/fr/charte/index.html>.

- GOUVERNEMENT DU CANADA. *Déclaration canadienne des droits. 1960, ch. 44*, Ottawa (Ont.), ministère de la Justice du Canada, Sanctionnée le 10 août 1960. Disponible sur (à jour au 31 décembre 2003) : <http://lois.justice.gc.ca/fr/c-12.3/31736.html>.
- GOUVERNEMENT DU CANADA. *Loi canadienne sur les Droits de la personne. Chapitre H-6*, Ottawa (Ont.), ministère de la Justice du Canada, 1977. Disponible sur (à jour jusqu'au 31 décembre 2003) : articles 1 à 38 : <http://lois.justice.gc.ca/fr/h-6/36075.html> ; articles 39 à 67 : <http://lois.justice.gc.ca/fr/h-6/36183.html>.
- GOUVERNEMENT DU CANADA. *Loi constitutionnelle de 1982*, Ottawa (Ont.), Lois constitutionnelles de 1867 à 1982 / ministère de la Justice du Canada (Édictée comme l'Annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada, 1982, ch. 11 (R.-U.), entrée en vigueur le 17 avril 1982), 1982. Disponible sur (à jour jusqu'au 31 décembre 2003) : Loi constitutionnelle : http://lois.justice.gc.ca/fr/const/annex_f.html ; Notes afférentes : http://lois.justice.gc.ca/fr/const/endnts_f.html.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Charte québécoise des droits et libertés de la personne du Québec (L.R.Q. C-12)*, Québec (QC), Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse - Reproduit avec l'autorisation des Publications du Québec, 24 juin 2002 [1975, c-6], Pdf 24 p. Disponible sur : <http://www.cdpedj.qc.ca/fr/publications/>.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (L.R.Q., c. E-20.1.)*, Québec (QC), Éditeur officiel du Québec, À jour au 29 avril 2002 [1978, c-7], 8 p.
- GRAFMEYER, Yves. « Chicago (école de) », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, 2003. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=D942131>.
- GRAND'MAISON, Jacques. *Pourquoi sombrons-nous si souvent dans la démesure ?*, Montréal (QC), Les Éditions Fides / Collection Les grandes conférences, 2^e trimestre 2002, 49 p.
- GRAND'MAISON, Jacques. *Quand le jugement fou le camp. Essai sur la déculturation*, Montréal (QC), Les Éditions Fides, 4^e trimestre 2000, 303 p.
- GRAWITZ, Madeleine. « Le problème de la connaissance », dans GRAWITZ, Madeleine. *Méthodes des sciences sociales*, Paris (France), Dalloz / Collection Précis Dalloz, Huitième édition 1990, p. 3 à 26.
- GRAWITZ, Madeleine. « L'évolution de la réflexion scientifique », dans GRAWITZ, Madeleine. *Méthodes des sciences sociales*, Paris (France), Dalloz / Collection Précis Dalloz, 8^e éd. 1990, p. 27 à 66.

- HAREL, Vincent. « Chose promise, chose due ! La conférence “ Spécialisation et intégration, les associations dans l’ambiguïté ” », *L’Handispensable*, Association pour une Meilleure Information des personnes Handicapées (AMIH), Nancy (France), Bulletin trimestriel numéro 13, Mars 1998. Disponible sur : <http://www.amih.org/>.
- HELLER, H. William, SPOONER, Fred, ENRIGHT, Brian E., HANEY, Kay, SCHILIT, Jeffrey. « Classic Articles : A Reflection into the Field of Mental Retardation », *Education and Training in Mental Retardation*, Volume 26, June 1991, p. 202 à 206.
- HIRSCH, Emmanuel. « Handicaps : nos responsabilités », dans DUCHÊNE, Joseph, MERCIER, Michel, DELVILLE, Jacqueline, DELFOSSE, Marie-Luce, MATTYS, Marie, WITDOUCK, Odette (dir.). *Éthique et handicap mental*, Namur (Belgique), Presses universitaires de Namur / Collection Psychologie n° 1, Janvier 1997, p. 241 à 251.
- HÔPITAL LOUIS-H. LAFONTAINE. *Bref historique de l’Hôpital Saint-Jean-de-Dieu*, Montréal (QC), Hôpital Louis-H. Lafontaine - Bibliothèque du personnel, Réédition 19 avril 1991, Pdf 11 p.
- INSTITUT QUÉBÉCOIS DE LA DÉFICIENCE MENTALE (IQDM). *Cahiers des acétates pour les sessions de formation PASS. 2-Normalisation. Principe*, Montréal (QC), IQDM, 1983, 56 p.
- IONESCU, Serban. « Idéologies, politiques et pratiques en matière de déficience mentale : peut-on parler d’une spécificité québécoise ? », dans DUCHÊNE, Joseph, MERCIER, Michel, DELVILLE, Jacqueline, DELFOSSE, Marie-Luce, MATTYS, Marie, WITDOUCK, Odette (dir.). *Éthique et handicap mental*, Namur (Belgique), Presses universitaires de Namur / Collection Psychologie n° 1, Janvier 1997, p. 61 à 72.
- JACCARD, Roland. *La folie*, Paris (France), Presses universitaires de France - Collection *Que sais-je ?* Numéro 1761, 2^e éd. 22^e mille 3^e trimestre mai 1980 ©1979, 127 p.
- JACQUARD, Albert. *Abécédaire de l’ambiguïté, de Z à A : des mots, des choses et des concepts*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection Point virgule n° V73, Mars 1989, 172 p.
- JACQUARD, Albert (avec la contribution d’Hélène AMBLARD). *Un monde sans prisons ?*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection Point Virgule n° V124, Février 1993, 215 p.
- JACQUARD, Albert. *Cinq milliards d’hommes dans un vaisseau*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection Points - Série Point-Virgule V51, Février 1987, 169 p.
- JACQUARD, Albert. « Définir les races humaines ? », dans JACOB, André (dir.). *Encyclopédie philosophique universelle. Volume I. L’univers philosophique*, Paris (France), PUF, 1^{re} éd. février 1989, p. 1380 à 1384.

- JACQUARD, Albert. *Éloge de la différence : la génétique et les hommes*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection Points-sciences S27, 1981 ©1978, 217 p.
- JACQUARD, Albert (Entretiens imaginés par Marie-José AUDERSET). *C'est quoi l'intelligence ?*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection petit point n° 1, Novembre 1989, 87 p.
- JACQUARD, Albert (Entretiens imaginés par Marie-José AUDERSET). *Moi, je viens d'où ?*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection petit point n° 2, Novembre 1989, 81 p.
- JACQUARD, Albert. *Moi et les autres. Initiation à la génétique*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection Point virgule V17, Mars 1983, 139 p.
- JACQUARD, Albert. *Voici venu le temps du monde fini*, Paris (France), Éditions du Seuil, Avril 1991, 183 p.
- JULLIARD, Jacques. « L'homme infini », *Nouvel Observateur Hebdo*, Numéro 1934, 29 novembre 2001. Disponible sur : <http://archquo.nouvelobs.com/index.html>.
- KAHN, Axel. « Entrevue avec Madame Denise Bombardier », Émission *Les idées lumières*, Société Radio-Canada, 7 janvier 2001.
- KAHN, Axel. « Les enjeux éthiques de la génétique », *Le Monde*, Mardi 15 février 2000, p. 14.
- KEBBON, Lars. « Le principe de la normalisation », dans IONESCU, Serban (dir.). *L'intervention en déficience mentale. Volume I. Problèmes généraux. Méthodes médicales et psychologiques*, Bruxelles (Belgique), Pierre Mardaga éditeur, 1987, p. 63 à 76.
- KEMP, Odile, RENAUD, Marc, TURGEON, Alain, HERBAULT, Clotilde, RISBOURG, Bernard. « Notre représentation du handicap est-elle unique ? », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 107 à 115.
- KLINEBERG, Otto. « Psychologie sociale », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, 2003. Disponible sur : <http://biblio.uqar.qc.ca/>.
- KOHLER, Dr Claude. *Les déficiences intellectuelles chez l'enfant*, Paris (France), Presses universitaires de France / Collection PAIDEÏA Bibliothèque pratique de Psychologie et de Psychopathologie de l'enfant - Troisième section : psychiatrie infantile, 2^e éd. 2^e trimestre 1963 - © 1953, 268 p.
- KRAEPELIN, Emil (1856-1926). *Cent ans de psychiatrie, suivi de, La folie maniaco-dépressive* (trad. Marc GÉRAUD). Bordeaux (France), Mollat, 1997, 350 p.

- KUHN, Thomas S. « Les révolutions dans la vision du monde », dans KUHN, Thomas S. *La structure des révolutions scientifiques*, Paris (France), Flammarion Éditeur, Traduction 1972 correspondant à la nouvelle édition augmentée de 1970, p. 136 à 147.
- LADRIÈRE, Jean. « Représentation et connaissance », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, ©2003. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/article.asp?nref=P152631>.
- LAMARCHE, Constance. « Avoir un enfant handicapé [La fin d'un rêve. Un monde à refaire. La solidarité familiale. Le défi de l'intégration.] », *Revue Notre-Dame*, Numéro 1, Janvier 1988, p. 1 à 14.
- LAMARCHE, Constance. *L'enfant inattendu. Comment accueillir un enfant handicapé et favoriser son intégration à la vie familiale et communautaire*, Montréal (QC), Les Éditions du Boréal Express, 1987, 197 p.
- LAMARRE, Jean. *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*, Québec (QC), Direction générale de la planification et de l'évaluation - ministère de la Santé et des Services sociaux, Septembre 1998, 62 p.
- LAMBERT, Dr Jules. *Mille fenêtres. Les 150 ans d'histoire du Centre hospitalier Robert-Giffard*, Beauport (QC), Fondation Robert-Giffard, 1995, 256 p.
- LAMBRICHS, Louise L. « Clonage reproductif : le temps de penser », *Le Monde*, Mercredi 29 janvier 2003, p. 18.
- LANGANEY, André, CLOTTES, Jean, GUILAINE, Jean, SIMONNET, Dominique. *La plus belle histoire de l'homme. Comment la Terre devint humaine*, Paris (France), Edition du Club France Loisirs, Septembre 1999 ©Éditions du Seuil octobre 1998, 180 p.
- LAURIN, Dr Camille. « La maladie mentale : un défi à notre conscience collective », dans PAGÉ, Jean-Charles. *Les fous crient au secours. Témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu*, Montréal (QC), Les Éditions du Jour, 2^e éd. - 20^e mille 1961, p. 143 à 156.
- LAVALLÉE, Marcel (coll. membres du GREC). *Les conditions d'intégration des enfants en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, Sillery (QC), Presses de l'Université du Québec, 2^e éd. janvier 1986, 262 p.
- LEGRAIN, Michel, GARNIER, Yves (dir.). *Le Petit Larousse illustré*, Paris (France), Larousse / VUEF, 2001, 1786 p.

- LE GRAND DICTIONNAIRE TERMINOLOGIQUE - GDT. « Perception - domaine(s) : généralité », Québec et Montréal (QC), Office québécois de la langue française - OQLF, ©1972 Office québécois de la langue française - OQLF, ©2001. Disponible sur : http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index800_1.asp.
- LE GRAND DICTIONNAIRE TERMINOLOGIQUE - GDT. « Perception - domaine(s) : psychologie », Québec et Montréal (QC), Office québécois de la langue française - OQLF, ©1972 Office québécois de la langue française - OQLF, ©2001. Disponible sur : http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index800_1.asp.
- LEMAY, Raymond A. « La valorisation des rôles sociaux et le principe de normalisation : des lignes directrices pour la mise en œuvre de contextes sociaux et de services humains pour les personnes à risque de dévalorisation sociale », *La Revue Internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, Volume 2, Numéro 2, 1996, p. 15 à 21. Disponible sur : <http://www.seapr.ca/articles.htm>.
- LEMAY, Raymond A. « Roles, identities, and expectancies : Positive contributions to Normalization and Social Role Valorization », dans FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. *A Quarter-century of normalization and social role valorization : evolution and impact*, Ottawa (Ont.), University of Ottawa Press, 1999, p. 219 à 240.
- L'ENCYCLOPÉDIE DE L'AGORA. « Dossier L'humain, Politique et société. Philia », *Site de L'Encyclopédie L'Agora*, Dernière mise à jour 14 novembre 2003. Disponible sur : <http://agora.qc.ca/mot.nsf/Dossiers/Philia>.
- L'ENCYCLOPÉDIE DE L'AGORA. « [Dossier] Philia », s.d. Disponible sur : <http://agora.qc.ca/encyclopedie/recherche.nsf/resultatsRG?Openform&Query=philia>.
- LÉVESQUE, Jean-Louis, OUELLETTE, Gail, ROY, David J. « Pour une éthique de la complexité », *Le Devoir*, Samedi 2 septembre 2000, p. A9.
- LINTEAU, Paul-André, DUROCHER, René, ROBERT, Jean-Claude. *Histoire du Québec contemporain. Tome I. De la confédération à la crise (1867-1929)*, Montréal (QC), Les Éditions du Boréal, Nouvelle édition refondue et mise à jour 3^e trimestre 1989, 758 p.
- LUSTHAUS, Evelyn. « L'émergence d'un nouveau rôle social pour la personne handicapée intellectuellement », *Entourage*, Volume 1, Numéro 2, Printemps 1986, p. 26 à 31.
- MALHERBE, Jean-François. *La conscience en liberté : apprentissage de l'éthique et création de consensus*, Saint-Laurent (QC), Éditions Fides, 2^e trimestre 1997, 69 p.
- MALHERBE, Jean-François. *L'incertitude en éthique : perspectives cliniques*, Montréal (QC), Éditions Fides / Collection Les grandes conférences, 1^{er} trimestre 1996, 58 p.

- MALTAIS, Agnès (Ministre déléguée à la Santé, aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse). « Préface », dans MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, p. 5.
- MANNONI, Pierre. *Les représentations sociales*, Paris (France), Presses universitaires de France / Collection *Que sais-je ?* Numéro 3329, 1^{re} éd. mai 1998, 126 p.
- MARCHAND, Suzanne. « La dictature du corps parfait », *Revue Notre-Dame*, Volume 102, Numéro 4, Avril 2004, p. 16 à 28.
- MARCOS, Sous-commandant. « Pourquoi nous combattons. La 4^e guerre mondiale a commencé », *Le Monde diplomatique*, Août 1997, p. 1, 4 et 5.
- MARTIN, Dr Charles-A. *Le premier demi-siècle de la psychiatrie à Québec. De l'asile provisoire de Beauport à l'hôpital St-Michel-Archange*, 1991, Pdf 25 p. Disponible sur : www.rgiffard.qc.ca/.
- MARTIN, Jean-Claude, BARIL, Raymond. « L'exclusion comme effet de trajectoire administrative et de cheminement individuel », *Lien social et Politiques - RIAC*, Numéro 34, Automne 1995, p. 131 à 140.
- MARTINON, Jean-Pierre. « Erving Goffman. 1922-1982 », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, 2003. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=UN83015>.
- MERTENS, Pierre. *Tout est feu*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Février 2000, 92 p.
- METAIS, Sylvie. « Asile, psychiatrie », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, 2004. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=T801208>.
- MÉVEL, Jean-Pierre. *Dictionnaire Hachette encyclopédique 2000*, Paris (France), Hachette Livre, 1999, 2066 p.
- MICHELET, André, WOODILL, Gary. *Le handicap dit mental. Le fait social, le diagnostic, le traitement*, Neuchâtel (Suisse) / Paris (France), Delachaux & Niestlé S.A. / David Perret éditeur, 3^e trimestre 1993, 302 p.
- MINEAU, André, LAROCHELLE, Gilbert. « Éthique et idéologie : frontière et médiation sémantique par la morale », *Laval théologique et philosophique*, Volume 52, Numéro 3, Octobre 1996, p. 827 à 836.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001b, 33 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec (QC), Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001a, 111 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La politique de la santé et du bien-être*, Québec (QC), ministère de la Santé et des Services sociaux, 1992, 192 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Un impératif humain et social. Orientations et guide d'action*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 1988, 47 p.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES. *Les affaires sociales au Québec*, Québec (QC), ministère des Affaires sociales du Québec, 1980, 224 p.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES. *Les services à l'enfance. Mémoire de programmes*, Québec (QC), Service de la conception des programmes de services sociaux et Service de la recherche - Direction générale de la planification, Novembre 1973, 154 p.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES. *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, Québec (QC), ministère des Affaires sociales, Avril 1977, 89 p.
- MITTERRAND, Danielle. *Ces hommes sont avant tout nos frères*, Paris (France), Éditions Ramsay / Collection droit de l'homme, 1996, 141 p.
- MITTERRAND, Danielle. *Le printemps des insoumis*, Paris (France), Éditions Ramsay, 1998, 304 p.
- MOLLAT, Michel. *Les pauvres au Moyen Âge*, Paris (France), Collection le temps et les hommes / Hachette, 1978, 395 p.
- MONOD, Théodore. *Enfants de la Terre*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Février 2000, 94 p.

- MONTLIBERT, Christian de. « Préface », dans ÉBERSOLD, Serge. *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes*, Paris (France), Éditions du CTNERHI - Collection Flash Informations - Numéro hors série # 221, 2^e éd. mars 1997.
- MOREL, Pierre, QUÉTEL, Claude. *Les médecines de la folie*, Paris (France), Hachette / Collection Pluriel, 1985, 285 p.
- MORIN, Edgard. *Nul ne connaît le jour qui naîtra*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Septembre 2000, 95 p.
- MORVAN, Danièle (dir.), REY, Alain (avec le concours de). *Le Robert. Dictionnaire pratique de la langue française*, Paris (France), Édition France Loisirs, Août 2002 ©2002 Dictionnaires Le Robert - VUEF, 1891 p.
- MORVAN, Jean-Sébastien. « De la désinstitutionnalisation et de l'intégration communautaire : réflexions et questions introductives », dans IONESCU, Serban, SALBREUX, Roger (sous la coordination scientifique de). « Actes des journées d'étude de l'AIRHM. 3 et 4 avril 1992. Université Paris VIII-Saint-Denis. La recherche en déficience intellectuelle : aujourd'hui et demain », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 3, Numéro spécial, Décembre 1992, p. 106 à 110.
- MOSCOVICI, Serge. « Préface », dans JODELET, Denise. *Folies et représentations sociales*. Paris (France), PUF - Collection Sociologie d'aujourd'hui, 1^{re} édition juillet 1989, p. 9 à 30.
- MOUSSY, Bernadette. « Édouard Seguin ». Disponible sur (mise à jour : 2004) : http://www.silapedagogie.com/edouard_seguin.htm.
- NAU, Jean-Yves, COHEN, Daniel. « Un entretien avec le professeur Daniel Cohen. " Il faut rapidement des lois pour prévenir, à l'échelon de la planète, l'instauration d'un nouvel eugénisme " nous déclare le spécialiste français de génétique moléculaire », *Le Monde*, Mercredi 21 octobre 1992, p. 15.
- NAU, Jean-Yves. « Cloner ou engendrer », *Le Monde*, Mardi 7 janvier 2003, p. 17.
- NICOLETTI, Jean-Philippe. *Présentation générale du principe de Normalisation, du PASS et du PPI*, Saint-Alban-Leyse (France), Communication personnelle de l'auteur, 1985, 28 p.
- NIRJE, Bengt. « The normalization principle », dans FLYNN, Robert J., NITSCH, Kathleen E. *Normalization, Social Integration, and Community Services*, Baltimore (Maryland), University Park Press, 1980, p. 31 à 49.

- NISAND, Israël. « Le clonage reproductif, crime contre l'humanité », *Le Monde*, Jeudi 2 janvier 2003, p. 1.
- NOËL, Lise. *L'intolérance. Une problématique générale*, Montréal, (QC), Les Éditions du Boréal, 1989, 308 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *À part ... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville (QC), OPHQ, 1984, 350 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. « Estimation de la population », Site de l'OPHQ, Mise à jour : 2002. Disponible sur : http://www.ophq.gouv.qc.ca/Recherche/Statistique/D_Population.htm#224100.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *État de situation de la thématique des droits*, Drummondville (QC), OPHQ / Rédaction : Gilles THÉBERGE, Anne HÉBERT, 2002. Disponible sur (pour la présentation) : http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/D_Droits.htm ; (pour l'état de situation) : http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/Bilan98/Bilan_Droits.htm.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multisectoriel*, Drummondville (Québec), OPHQ / Direction de l'évaluation, de l'intervention et des programmes, 1998, 354 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Position de l'Office des personnes handicapées du Québec. Avant-projet de loi modifiant la Loi de l'instruction publique*, Drummondville (QC), OPHQ sous la direction de René Hébert, 12 Août 1997, 17 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. « Recherche et statistiques », Mise à jour : 2002. Disponible sur : <http://www.ophq.gouv.qc.ca>.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. « Résumé du mémoire soumis à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes. Annexe. Groupes nationaux : résumé des mémoires soumis à la Commission*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 243 et 244.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES - ONU. *Déclaration des droits des personnes handicapées*, Genève (Suisse), Assemblée générale dans sa Résolution 3447 (XXX), 9 décembre 1975. Disponible sur : http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/72_fr.htm.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES - ONU. *Déclaration des droits du déficient mental*, Genève (Suisse), Assemblée générale dans sa Résolution 2856 (XXXVI), 20 décembre 1971. Disponible sur : http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/m_mental_fr.htm.

- ORGANISATION DES NATIONS UNIES - ONU. *Déclaration sur le droit et la responsabilité des individus, groupes et organes de la société de promouvoir et protéger les droits de l'homme et les libertés fondamentales universellement reconnus*, Genève (Suisse), Assemblée générale dans sa Résolution 53/144, 8 mars 1999. Disponible sur : [http://www.unhchr.ch/huridocda/huridoca.nsf/\(Symbol\)/A.RES.53.144.Fr?OpenDocument](http://www.unhchr.ch/huridocda/huridoca.nsf/(Symbol)/A.RES.53.144.Fr?OpenDocument).
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES - ONU. *Déclaration universelle de droits de l'homme*, Genève (Suisse), Assemblée générale dans sa Résolution 217 A (III), 10 décembre 1948, Pdf 9 p. Disponible sur : <http://www.unhchr.ch/udhr/lang/frn.htm>.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES - ONU. *Mise en oeuvre du Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées. Développement social, y compris les questions relatives à la situation sociale dans le monde et aux jeunes, aux personnes âgées, aux handicapés et à la famille. Rapport du Secrétaire général*, Genève (Suisse), Department of Economic and Social Affairs / Division for Social Policy and Development / United Nations, 2003-04. Disponible sur : <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disa54f0.htm>.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES - ONU. *Programme mondial d'action concernant les personnes handicapées*, Genève (Suisse), Assemblée générale dans sa Résolution 37/52, 3 décembre 1982. Disponible sur : <http://www.un.org/esa/socdev/enable/diswpf00.htm>.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *CIH-2. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Projet final. Version complète*, Genève (Suisse), Équipe Classification, Évaluation, Enquêtes et Terminologie / OMS, 2000, Pdf 226 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *CIF. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève (Suisse), OMS, 2001, 304 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Genève (Suisse), OMS, 1980, 205 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Paris et Vanves (France) / Genève (Suisse), INSERM et CTNERHI / OMS, Publications du CTNERHI Numéro 165, 1988, 203 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Rapport sur la santé dans le monde 2001. La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*, Genève (Suisse), OMS / Rangaswamy SRINIVASA MURTHY (réd. en chef), José Manoel BERTOLOTE, JoAnne EPPING-JORDAN, Michelle FUNK, Thomson PRENTICE, Benedetto SARACENO, Shekhar SAXENA, ©2001, 182 p.

- OSBURN, Joe. « An Overview of Social Role Valorization Theory », *The International Social Role Valorization Journal / La revue internationale de la Valorisation des rôles sociaux*, Volume 3, Numéro 1, 1998, p. 7 à 12.
- PAGÉ, Jean-Charles. *Les fous crient au secours. Témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu*, Montréal (QC), Les Éditions du Jour, 2^e éd. - 20^e mille 1961, 156 p.
- PAICHELER, H. « Déviance », dans AUROUX, Sylvain (dir.). *II. Les notions philosophiques. Dictionnaire. Tome 1. Philosophie occidentale : A-L*, dans JACOB, André (dir.). *Encyclopédie philosophique universelle. Les Notions Philosophiques. Dictionnaire I*, Paris (France), Presses universitaires de France, 1^{re} éd. août 1990, p. 630.
- PAQUETTE, Claude. « Parle-moi de tes valeurs et je te dirai ... », *Revue Notre-Dame*, Volume 102, Numéro 2, Février 2004, p. 16 à 28.
- PARENT, Pierre-Paul. « Les langages de l'éthique : l'enjeu de la subjectivité tel qu'introduit par certains sociologues et philosophes », *RÉSEAUX - Revue interdisciplinaire de philosophie morale et politique*, Numéro 82-83-84, 1998, Centre interdisciplinaire d'Études philosophiques de l'Université de Mons (CIEPHUM), Mons (Belgique), p. 51 à 61.
- PASLEAU, Jean-Pierre, COLLIGNON, Jean-Luc. « Handicap mental et représentations sociales », dans DUCHÊNE, Joseph, MERCIER, Michel, DELVILLE, Jacqueline, DELFOSSE, Marie-Luce, MATTYS, Marie, WITDOUCK, Odette. *Éthique et handicap mental*, Namur (Belgique), Presses universitaires de Namur - Collection Psychologie - Numéro 1, Janvier 1997, p. 33 à 39.
- PÉLICIER, Yves. « Le normal et le pathologique. I - Normal, normalité, normatif, norme », dans JACOB, André (dir.). *Encyclopédie philosophique universelle. Les Notions Philosophiques. Dictionnaire I*, Paris (France), Presses universitaires de France, 1^{re} éd. août 1990, p. 1417.
- PELLETIER, Jacques. « The impact of Normalization and Social Role Valorization in francophone countries and communities from the late 1960s to the 1990s », dans FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. *A Quarter-century of normalization and social role valorization : evolution and impact*, Ottawa (Ont.), University of Ottawa Press, 1999, p. 455 à 462.
- PELT, Jean-Marie. *La vie est mon jardin*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Septembre 2000, 95 p.
- PERRIN, Burt. « Quelques idées fausses relativement au principe de la normalisation », *Déficiência mentale*, Volume 32, Numéro 2, Été 1982, p. 40 à 44.
- PERROTIN, Catherine. « Éthique et handicap », *Études*, Tome 377, Numéro 3 (3774), Septembre 1992, p. 343 à 349.

- PETRELLA, Ricardo. *Écueils de la mondialisation. Urgence d'un nouveau contrat social*, Montréal et Québec (QC), Les Éditions Fides et Musée de la civilisation / Collection Les grandes conférences, 4^e trimestre 1997, 48 p.
- PILON, Wilfrid. *PASS-3. Centre hospitalier Robert-Giffard - Direction du centre d'accueil. Résumé de cours*, Beauport (QC), 22 février 1988, 101 p.
- PILON, Wilfrid. « De la valorisation des rôles sociaux », dans BOISVERT, Daniel (dir.). *Le plan de services individualisé. Participation et animation*, Montréal (QC), Société Agence d'ARC inc. / Collection Communication - animation, 1990 édition revue et corrigée, p. 35 à 57.
- PINEL, Philippe. *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale ou La manie*, Paris (France), Richard, Caille et Ravier, 1801, 171 p. Disponible sur : [Gallica, http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=T322686](http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=T322686).
- POIRIER, Pr Jacques. « L'histoire des neurosciences à la Pitié et à la Salpêtrière », Paris (France), Institut Fédératif de Recherche des NeuroSciences - IFRNS, s.d., Pdf 10 p. Disponible sur : www.ifrns.chups.jussieu.fr/ifrns.pdf.
- POSTEL, Dr Philippe. « Pinel Philippe (1745-1826) », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, 2004. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=T322686>.
- POSTEL, JACQUES. « Itard (J.-M.-G.) », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, ©2003. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=T322899>.
- PRÉCLAIRE, Madeleine. « De l'an mil à l'an deux mille : les grandes peurs en Occident. Mythes ou réalités ? », *L'Agora*, Volume 2, Numéro 9, Juillet 1995, p. 36 à 39.
- PRÉCLAIRE, Madeleine. « De l'an mil à l'an deux mille : les grandes peurs en Occident. Le responsable, c'est toujours l'autre », *L'Agora*, Volume 2, Numéro 10, Été 1995, p. 35 à 38.
- PRIGOGINE, Ilya. *De l'être au devenir*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, 1999, 89 p.
- PROTECTEUR DU CITOYEN. *Les « enfants de Duplessis » à l'heure de la solidarité : document de réflexion et de consultation pour fins de décision*, Québec (QC), Protecteur du citoyen, 22 janvier 1997, 64 p.
- PROTECTEUR DU CITOYEN. « Résumé du mémoire soumis à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux », dans COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Les solutions émergentes. Annexe. Groupes nationaux : résumé des mémoires soumis à la Commission*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 2000, p. 382 à 384.

- PROULX, Denise. « Dossier éthique. Jusqu'où peut-on tricher ? », *Réseau - Le magazine de l'Université du Québec*, Volume 34, Numéro 3, Printemps 2003, p. 16.
- RAMONET, Ignacio. « La pensée unique », *Le Monde diplomatique*, Janvier 1995, p. 1.
- RAVAUD, Jean-François, STIKER, Henri-Jacques. « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1^{re} partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales - CTNERHI*, Numéro 86, Avril-Juin 2000, p. 1 à 18.
- RAVAUD, Jean-François, STIKER, Henri-Jacques. « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2^e partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales - CTNERHI*, Numéro 87, Juillet-Septembre 2000, p. 1 à 17.
- REEVES, Hubert. *Mal de terre*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection Science ouverte, 2003, 260 p.
- REEVES, Hubert. *Malicorne : réflexions d'un observateur de la nature*, Paris (France), Éditions du Seuil / Collection Points, 1995, 216 p.
- REEVES, Hubert, ROSNAY, Joël de, COPPENS, Yves, SIMONNET, Dominique. *La plus belle histoire de l'homme. Les secrets de nos origines*, Paris (France), Éditions du Seuil, 1996, 164 p.
- RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP. Site du RIPPH, 2003. Disponible sur : <http://www.ripph.qc.ca/>.
- REY, Alain. « Le normal et le tordu », *Sciences et Avenir*, Numéro 122, Avril 2000. Disponible sur : <http://www.sciencesetavenir.com>.
- RHÉAUME, Martin. « L'éthique, la personne et la communauté », dans MELANÇON, Marcel J. (dir.). *Bioéthique et génétique : une réflexion collective*, Chicoutimi (QC), JCL, 1994, p. 125 à 132.
- RICOEUR, Paul. « Éthique », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, 2003. Disponible sur : <http://biblio.uqar.qc.ca/>.
- RICOEUR, Paul. *L'unique et le singulier*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, Octobre 1999, 88 p.
- RICOEUR, Paul. « Signe et sens », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, 2003. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/article.asp?nref=Q162741>.

- RINGLET, Gabriel. *La résistance intérieure*, Bruxelles et Liège (Belgique) & Montréal (QC), Alice Éditions et RTBF & Les Éditions internationales Alain Stanké / Collection L'intégrale des entretiens Noms de Dieux d'Edmond Blattchen, 2000, 94 p.
- ROCHEBLAVE-SPENLÉ, Anne-Marie. « Rôles et statuts », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, 2003. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/article.asp?nref=Q160051>.
- ROY, David J. « La complexité de l'éthique génomique », *L'Observatoire de la génétique*, Numéro 5, Juillet-août, 2002. Disponible sur : http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/cadrages/cadr2002/c_no5_02/ci_no5_02_2.html.
- ROY, Jean-Louis. *Le monde en 2020. Pour une culture de la délibération*, Montréal (QC), Les Éditions Fides / Collection Les grandes conférences, 4^e trimestre 1999, 55 p.
- ROY, Sarto. *Normalisation, valorisation du rôle social et adaptation scolaire. Un quart de siècle d'évolution, d'impact et de renouveau*, Rimouski (QC), Pr Sarto Roy - Directeur du Comité modulaire d'enseignement en adaptation scolaire et sociale - Département des sciences de l'éducation - UQAR / Cours 2 EAS 28296 Hiver 2002, Montage PowerPoint 49 p.
- SECRÉTARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES DU QUÉBEC. *L'intégration de la personne handicapée. État de la situation*, Québec (QC), Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec / Gouvernement du Québec, Quatrième trimestre 1981, 156 p.
- SECRÉTARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES DU QUÉBEC. *L'intégration de la personne handicapée. 7, 8, 9 décembre 1981. Rapport*, Québec (QC), Gouvernement du Québec, 1982, 465 p.
- SELLTIZ, Claire, WRIGHTSMAN, Laurence S., COOK, Stuart W. « Le choix et l'énoncé d'un problème de recherche », dans SELTZ, Claire, WRIGHTSMAN, Laurence S., COOK, Stuart W. *Les méthodes de recherche en sciences sociales*, Anjou (QC), Les Éditions HRW Ltée (Trad. David Bélanger, D.Ph., UdeM), 3^e trimestre 1997 ©1976 Holt, Rinehart et Winston ©1951, 1953 Holt, Rinehart et Winston Inc., p. 50 à 88.
- SERVAN-SCHREIBER, Jean-Louis. *Le nouvel art du Temps*, Paris (France), Éditions Albin Michel S.A., 2000, 242 p.
- SERVICE INTERNATIONAL SCIENTIFIQUE DE RÉADAPTATION SUR L'AUTOROUTE DE L'INFORMATION - SISRAI. 2003. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/>.
- SÈVE, Bernard. « Hans Jonas et l'éthique de la responsabilité », *Esprit*, Numéro 10, Octobre 1990, p. 72 à 88.

- SIMON, L'Abbé Th. *L'Art d'élever les Enfants en 35 conférences sur l'Éducation physique, intellectuelle et morale des enfants à l'usage des Conférenciers et des Maîtresses qui donnent un Cours d'Éducation et des Parents éducateurs*, Namur (Belgique) / Paris (France), Imprimerie A. Woitrin / Gabriel Beauchesne Éditeur, 2^e éd. revue et corrigée 1925, 352 p.
- SMADJA, David. « Les tests génétiques peuvent-ils conduire à l'eugénisme ? », *Espace éthique. La lettre*, Hors série numéro 2, 2000, p. 45 à 48. Disponible sur : <http://www.espace-ethique.org>.
- SOMERVILLE, Margaret. *Le canari éthique. Science, société et esprit humain*, Montréal (QC), Liber (trad. : Yolande AMZALLAG), Avril 2003 ©2000, 313 p.
- SOMERVILLE, Margaret. « Qui mène le bal : la science ou la société ? », Site du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (suivre : Recherche subventionnée / Archives / Archives - Résumés de recherche : Margaret Somerville), Mise à jour : 1/16/2004. Disponible sur : http://www.sshrc.ca/web/winning/stories/somerville_f.asp.
- SOUCCAR, Thierry. « Les gènes de la discorde », *Sciences et avenir*, Février 2000, Numéro 636. Disponible sur : <http://www.sciencesetavenir.com>.
- ST-DENIS, Carole, FLYNN, Robert J. « A comprehensive bibliography on Normalization, Social Role Valorization, PASS, and PASSING, 1969-1999 », dans FLYNN, Robert J., LEMAY, Raymond A. *A Quarter-century of normalization and social role valorization : evolution and impact*, Ottawa (Ont.), University of Ottawa Press, 1999, p. 507 à 547.
- STIKER, Henri-Jacques. « Analyse anthropologique comparée de deux classifications. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et Classification québécoise dite processus de production du handicap (Classification canadienne pour la CIDIH) », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales* (CTNERHI), Numéro 94/95, Avril/Septembre 2002, p. 94 à 109.
- STIKER, Henri-Jacques. *Analyse comparée de deux classifications. " CIH-2. Classification internationale du fonctionnement et du handicap. Version provisoire Bêta-2, OMS, juillet 1999. Traduction canadienne de mars 2000 (Institut Canadien d'Information pour la Santé) ", " Classification québécoise : processus de production du handicap (RIPPH/SCCIDIH, 1998) "*, Paris (France), Henri-Jacques Stiker - Directeur de recherche - Laboratoire « histoire et civilisations des sociétés occidentales » - Université Denis Diderot Paris 7, s.d., 27 p.

- STIKER, Henri-Jacques. « Aspects socio-historiques du handicap moteur », dans ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE. *Déficiences motrices et handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris (France), Association des paralysés de France - APF, 1996, p. 22 à 29. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/> (aller à SISRAI / Dictionnaire de la réadaptation / Articles).
- STIKER, Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés*, Paris (France), Aubier Montaigne / Collection présence et pensée, 1982, 231 p.
- STIKER, Henri-Jacques. « Éthique du corps infirme », *Ethica*, Volume 1, Numéro 2, Juin 1989, p. 8 à 23.
- STIKER, Henri-Jacques. « Le corps infirme au XIX^e siècle », *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, Numéro 90, Avril/Juin 2001, p. 47 à 65.
- STIKER, Henri-Jacques. « Les modèles de traitement social des infirmes en Occident », dans OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Saint-Nicolas (QC) / Drummondville (QC) / s. l., Éditions MultiMondes / OPHQ / Ibis Press, Juin 1994, p. 39 à 44.
- STIKER, Henri-Jacques. « Préface », dans MICHELET, André, WOODILL, Gary. *Le handicap mental. Le fait social, le diagnostic, le traitement*, Neuchâtel (Suisse) / Paris (France), Delachaux / Niestlé S.A., 3^e trimestre 1993, p. 9 à 30.
- STIKER, Henri-Jacques. « Une éthique sans discours », *Esprit*, Numéro 57, Septembre 1981, p. 12 à 27.
- TESTART, Jacques. « Loft Story du clone », *L'Humanité*, 28 janvier 2003. Disponible sur : <http://www.humanite.fr/journal/2003-01-28/2003-01-28-257057>.
- THINÈS, Georges. « Perception », *Encyclopaedia Universalis en ligne*, ©2003. Disponible sur : <http://www.universalis-edu.com/private/Article.asp?nref=O140571>.
- THOMAS-EL FEKI, Françoise. « Les enjeux éthiques et juridiques des thérapies géniques pour les personnes incapables », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 10, Numéro 2, Décembre 1999, p. 125 à 142.
- THUILLIER, Dr Jean. « Histoire de la folie », dans THUILLIER, Dr Jean (dir.). *La folie. Histoire et dictionnaire*, Paris (France), Éditions Robert Laffont - Collection Bouquins, Septembre 1996, p. 11 à 229.

- TOMKIEWICZ, Stanislaw. « Handicap [mor.] », dans JACOB, André (vol. dir.). *I. L'univers philosophique. Deuxième partie. Matériaux pour la réflexion. Section 14. Anthropologie différentielle. C/ Les différences sociales. Article no 217*, dans JACOB, André (dir.). *Encyclopédie philosophique universelle*, Paris (France), Presses universitaires de France, 1^{re} éd. février 1989, p. 1114 et 1115.
- TOMKIEWICZ, Stanislaw. « La violence dans les institutions pour handicapés mentaux sévères », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 12, Numéro 2, Décembre 2001, p. 235 à 242.
- TREMBLAY, Mireille (dir.), BOUCHER, Guylaine, CHARBONNEAU, Yves, GASCON, Hubert (coll. de). *Le chemin parcouru : de l'exclusion à la citoyenneté*, Longueuil (QC), Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle - FQCRPDI, 2000, 106 p.
- TRINH, Xuan Thuan. *Le chaos et l'harmonie. La fabrication du Réel*, Paris (France), Gallimard / Collection folio essais n° 366, Février 2003 ©Librairie Arthème Fayard 1998, 603 p.
- VACHER, Laurent-Michel. « Remarques sur la normalité », *L'Encyclopédie de L'Agora*, 2003. Disponible sur : [http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Normalite--Remarques sur la normalite par Laurent-Michel Vacher](http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Normalite--Remarques_sur_la_normalite_par_Laurent-Michel_Vacher).
- VANDELAC, Louise. « Technologies de la reproduction ; l'irresponsabilité des pouvoirs publics et la nôtre ... », *Sociologie et sociétés*, Volume XXVIII, Numéro 2, Automne 1996, p. 59 à 75.
- VAN DE SANDE, Adje, BOUDREAU, François. « Les orphelins de Duplessis », *Nouvelles pratiques sociales*, Volume 13, Numéro 2, Décembre 2000, p. 121 à 130.
- VANIER, Jean. *Homme et femme il les fit. Pour une vie d'amour authentique*, Paris (France) / Montréal (QC), Éditions Fleurus / Éditions Bellarmin, 1984, 201 p.
- VERBEEK, Yves (dir.). *Le Maxidico. La langue et les noms propres. Dictionnaire encyclopédique de la langue française*, Bruxelles (Belgique), Éditions de la connaissance, Nouvelle édition 1997 ©1996, 1718 p.
- VILLE, Isabelle. « Identité, représentations sociales et handicap moteur », dans ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE. *Déficiences motrices et handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, Paris (France), Association des paralysés de France - APF, 1996, p. 30 à 34. Disponible sur : <http://noemed.univ-rennes1.fr/sisrai/> (aller à SISRAI / Dictionnaire de la réadaptation / Articles).
- VINCENT, Henri-Paul. « Réflexions sur la normalité », *L'Encyclopédie de L'Agora*, 2003. Disponible sur : [http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Normalite--Reflexions sur la normalite par Henri-Paul Vincent](http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Normalite--Reflexions_sur_la_normalite_par_Henri-Paul_Vincent).

- WOLFENSBERGER, Wolf, GLENN, Linda, (coll. version française pour l'Europe : DUPONT, Alain, FÉRAGUS, Jacques, GOULEY, Claude, NICOLETTI, Jean-Philippe, RAKATOARIMANANA, Monique, VANEY, Louis). *PASS 3. Programme d'analyse des systèmes de services. Méthode d'évaluation quantitative des services humains. Manuel pratique*, Genève (Suisse), Éditions des Deux continents / Collection du Sextant, 4^e éd. revue et augmentée 1998, 184 p.
- WOLFENSBERGER, Wolf, GLENN, Linda. *PASS 3. Programme d'analyse des systèmes de services. Méthode d'évaluation quantitative des services sociaux. Manuel pratique*, Montréal (QC), Association du Québec pour les déficients mentaux / Institut québécois de la déficience mentale, 3^e éd. 1975, 246 p.
- WOLFENSBERGER, Wolf. « La valorisation du rôle social : une nouvelle " conceptualisation " de la normalisation », *Déficience mentale*, Volume 34, Numéro 2, Printemps 1984, p. 26 à 30.
- WOLFENSBERGER, Wolf. « Social role valorization : A proposed new term for the principle of normalization », *Mental Retardation*, Numéro 21, 1983, p. 234 à 239.
- WOLFENSBERGER, Wolf. « The concept of deviancy in human management », dans WOLFENSBERGER, Wolf. *The principle of normalization in human services*, Downsview (Ont.), National Institute on Mental retardation, 1972, p. 12 à 25.
- WOLFENSBERGER, Wolf. « The definition of normalization. Update, Problems, Disagreements and Misunderstandings », dans FLYNN, Robert J., NITSCH, Kathleen E. *Normalization, Social Integration, and Community Services*, Baltimore (Maryland), University Park Press, 1980, p. 71 à 115.
- WOLFENSBERGER, Wolf. *The origin and nature of our institutional models*, Syracuse (N.Y.), Human Policy Press, 1975, 88 p.
- WOLFENSBERGER, Wolf. *The principle of normalization in human services*, Downsview (Ont.), National Institute on Mental retardation, 1972, 258 p.
- WOLFENSBERGER, Wolf, THOMAS, Susan. *PASSING. Programme d'analyse des systèmes de services. Application des buts de la valorisation des rôles sociaux. Une méthode pour évaluer la qualité des services humains selon le principe de la valorisation des rôles sociaux. Manuel des critères et des mesures de la valorisation des rôles sociaux*, Gatineau (QC) & Gloucester (Ont.) / L'Institut G. Allan Roeher (Toronto), Les Communications Opell inc. / Institut G. Allan Roeher, 2^e éd. 1988, 467 p.
- WOLFENSBERGER, Wolf (trad. et adap. fr. : Alain DUPONT, Véronique KELLER-REVAZ, Jean-Philippe NICOLETTI, Louis VANEY). *La Valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève (Suisse), Éditions des Deux continents, 1991, 107 p.