Fall - automne 1996 Volume 2, Number / numéro 2



The International Social Role Valorization Journal La revue internationale de la Valorisation des rôles sociaux

Articles

Michael Kendrick: Leadership and Quality Wolfensberger, Thomas & Caruso:

The Good Things in Life

Raymond Lemay: La Normalisation et la VRS

Wolf Wolfensberger: Recherche et Empirisme

Wolf Wolfensberger: Research and Empiricism

Opinion

Jack Yates, Raymond Lemay & Susan Thomas,

Movie, and Book Reviews & the Column - la chronique

SRV - VRS Fall - automne 1996 Volume 2 (2)

ARTICLES	3	Michael Kendrick The Leadership Challenge of Service Quality
	12	Wolf Wolfensberger, Susan Thomas & Guy Caruso Some of the Universal "Good Things in Life" Which the Implementation of SRV Can be Expected to
		Make More Accessible to Devalued People
	15	Raymond Lemay La VRS
		et le principe de normalisation
	22	Article classique de 1980: Wolf Wolfensberger
		Recherche, Empirisme et le Principe de Normalisation
	29	9
		Research Empiricism and the Principle of Normalization
OPINION	36	Jack Yates Human service anarchism and
200		A tale of two bridges
	38	Raymond Lemay Throwing slippers and other role behaviors: Eliza Doolittle becomes a lady
	40	
		prompted by recent news items
REVIEWS	41	Review of Doug's Story: The Struggle for a Fair go Judith Sandys
	42	Review of When Billy Broke his Head Guy Caruso
	43	Review of Developing Leisure Identities Susan Thomas
The column	45	SRV News and Reviews Wolf Wolfensberger
La chronique	51	Annotations et Nouvelles: la VRS en Bref Wolf Wolfensberger
	59	Letter: A response to Wolfensberger's response to O'Brien

perspective. It also carried a substantial SRV analysis of the Special Olympics. All of this material is complementary to, rather than duplicative of, that contained in the <u>SRVJ</u>. A copy of the above-mentioned TIPS double issue may be ordered post-free from the

Training Institute, 805 South Crouse Avenue, Syracuse, NY 13244-2280 U.S.A.

for U.S. \$9 from North America, U.S. \$10 from overseas. One can also subscribe to TIPS, and

request that the subscription start with the above issue, at the following U.S. dollar rates.

	U.S.	Canada	Overseas
Agency/ Organization	\$30	\$32	\$35
Individual	\$25	\$27	\$30
Student	\$15	\$17	\$18

Annotations et Nouvelles: la VRS en bref

Wolf Wolfensberger

traduit par André Dionne

J'ai l'intention d'aborder cette chronique en quatre volets.

- a) Annoter brièvement les publications qui sont pertinentes à la VRS. On peut imaginer que certaines de ces publications annotées pourraient être revues en profondeur dans des parutions futures de la revue. Plusieurs annotations pourraient être utiles, non seulement en tant que ressources pédagogiques, mais comme axes de recherche pertinents à la théorie de la VRS.
- b) Présenter brièvement des ébauches d'articles qui illustrent une question ayant trait à la VRS.
- c) Présenter des vignettes de la vie publique qui illustrent ou enseignent quelque chose au sujet de la VRS. En plus d'être instructives pour les lecteurs, les personnes qui enseignent la VRS trouveront, je l'espère, plusieurs vignettes de cette chronique utiles à leur enseignement.
- d) Surtout, j'espère illustrer et enseigner l'art et le métier de repérer, d'analyser et d'interpréter les phénomènes qui ont rapport à la VRS.

Compétences et rôles sociaux valorisés

a VRS nous informe qu'occuper des rôles sociaux valorisés est rendu possible par à la fois

l'acquisition de compétences et l'attribution d'images positives. Nous examinerons ici la question de la compétence.

En effet, plusieurs points ci-dessous démontreront comment la recherche du rehaussement de la compétence peut se heurter au rehaussement d'image. La VRS nous informe que la stratégie VRS optimale consiste à choisir des activités qui rehaussent la compétence aussi bien que l'image ou à tout le moins, ne diminue pas l'une en rehaussant l'autre.

La présentation des attentes de compétence et son développement

a façon de rehausser les compétences est d'exposer les gens à des attentes qui leur permettront de croître, d'apprendre et d'être performant donc, de renforcer les pas qu'ils font dans cette direction, en réponse aux attentes. Nous présenterons ci-dessous quelques exemples. Notez comment, dans certains cas, la présentation des attentes en fonction de la croissance et du développement peut favoriser l'émergence de capacités jusqu'ici insoupçonnées ou tout au moins imprévisibles.

- * On a observé un exemple frappant du pouvoir des attentes dans un restaurant "trois étoiles" de France dont le personnel est principalement composé d'anciens et d'actuels résidents d'une institution psychiatrique. Le patron du restaurant a installé son établissement comme un vrai restaurant mais avec l'intention d'en faire un lieu de travail pour un nombre considérable de telles personnes. Le chef, comme tout bon chef français (et spécialement dans un restaurant "trois étoiles"), est un maître dans les métiers de bouche et un patron très difficile et exigeant. Les clients de l'institution psychiatrique occupent des postes en cuisine et en salle, incluant ceux de garçons de restaurant. Un jeune homme qui travaille comme garçon n'a jamais parlé en 20 ans, il ne parle toujours pas, mais cela ne l'empêche pas d'assumer son rôle. (Pour plusieurs convives, le fait qu'il ne parle pas pourrait sans doute être une bénédiction.) À la différence des pratiques propres aux États-Unis—qui sont de trouver des emplois dans le domaine de la restauration-minute pour les personnes handicapées, tel que McDonald et Burger King et principalement en cuisine plutôt qu'en salle au contact du public-au moins certains travailleurs handicapés seront présents et souvent en interaction avec les clients durant la plus grande partie de leur temps de travail. Par exemple, même si un serveur n'est pas en fait en train de servir les clients, il doit quand même se tenir silencieusement très près d'eux afin de pouvoir les servir promptement. À tout prendre, un tel employé constitue en quelque sorte un modèle. rapporté et illustré de photos par Jacques Pelletier.)
- * Des consultants en matière de services correctionnels prétendent que des toilettes en céramique plutôt qu'en acier inoxydable dans les cellules de prisons, des portes en bois au lieu de portes en acier et des sols recouverts de moquette sont des "dépenses avisées" parce que de tels équipements aussi bien que d'autres agréments "envoient un message déterminant les attentes de comportements...et ça fonctionne." Des consultants parlent même de "normaliser l'environnement." Les prisons récemment construites selon le principe de la "supervision directe" sont aussi perçues comme normalisant l'environnement. Cependant, parce que (à l'instar des services humains et aussi de la culture pénitentiaire) les fureurs se succèdent les unes à la suite des autres et généralement après que la fureur précédente ait été déclarée un échec (à la différence des services humains qui ne semblent pas identifier les échecs), il est bien difficile de savoir identifier cette dynamique (Time, 25 mai 1992). Ce qui est étonnant, c'est que ceux qui ont développé

- la normalisation en Amérique du Nord ont été persécutés et punis et même certains d'entre-eux se sont appauvris pendant que les consultants qui promeuvent tardivement la normalisation s'enrichissent.
- * On a revécu dans la région de Syracuse "Pygmalion dans la classe" pendant trente semaines. Vingt-trois élèves dits moyens de la 8e année ont été dispersés parmi les élèves plus talentueux des classes à programme enrichi. Les enseignants ne furent pas informés quels étaient les élèves brillants et les élèves moyens. À la fin de l'expérience, tous les vingt-trois étudiants passèrent les examens des conseils d'université d'État, un examen objectif imposé partout dans l'État, tous réussirent l'examen, ce qui est perçu comme un signe de réussite (SHJ, 18 mars 1989). Cet épisode, encore une fois, souligne combien plus d'enfants pourraient réussir si on pratiquait une Cela souligne aussi que bonne pédagogie. l'enseignement de la VRS de "regrouper vers le haut," c'est-à-dire, que seulement une petite minorité parmi le groupe devrait être moins compétente ou moins valorisée plutôt que regrouper les personnes de la façon inverse comme on l'observe souvent dans les services humains.
- * Les archéologues de l'Université de l'Arizona ont découvert que les personnes qui ont un retard mental, incluant les personnes très sévèrement déficientes, peuvent apprendre à être des archéologues auxiliaires très compétents en trouvant, en lavant et en participant au traitement des objets archéologiques. Ils peuvent apprendre lentement les habiletés mais ensuite, ils ne se lassent pas de les pratiquer de la même façon que les archéologues (Down's Syndrome Digest, été 1988).
- * Les Clubs Lions de la Nouvelle-Galles du Sud en Australie ont fondé trois types de récompenses pour les enfants handicapés: les succès sportifs, la bravoure et les succès en termes égaux avec les autres (coupure de presse de 1989 de Michael Rungie). Notez que les succès ont tous trait à la compétence mais que les récompenses rehaussent les images.
- * Un homme qui a une hydrocéphalie tellement importante que l'on ne peut détecter de tissus cérébraux, même en utilisant des techniques de mesure tel que l'ultrason, a obtenu un q.i. de 126 à des tests d'intelligence et la mention "très bien" en

mathématiques dans une université de Grande-Bretagne (Nathanson, 1983, p. 56).

- * La famille Wolff de l'Illinois compte 17 enfants, tous musiciens accomplis. La famille forme un orchestre et joue sous le nom de "The Wolves." Un des membres de la formation, une jeune fille qui a le syndrome de Down, jouait non seulement d'un instrument de percussion, mais aussi du piano et de la trompette dès l'âge de 12 ans. On explique l'activité musicale des enfants par l'absence de téléviseur dans la famille (PNS, mars 1988).
- * Quand un garçon naquit avec le syndrome de Down dans une famille du Michigan en 1960, on conseilla aux parents de le placer en institution. Au lieu de cela, la mère s'occupa de son éducation et l'inscrivit en éducation spéciale. Quand il eut 25 ans, il commença à occuper une série d'emplois dans des restaurants-minute. Quand sa mère, devenue veuve, souffrit d'une attaque cérébrale en 1990, il devint son principal soutien en plus d'occuper un emploi à mi-temps (Down Syndrome News, avril 1993).
- * Marty Gauvin est né avec une hydrocéphalie, on aurait pu prédire qu'il deviendrait "légume." Cependant, il subit une opération avec succès et, en 1988 quand il eut 21 ans, il fonda sa propre société informatique. Il était l'un des leaders de la technologie informatique en Australie et fut reconnu: "Le jeune Australien extraordinaire de l'année" et: "Le jeune extraordinaire du monde" par les Jaycees (Advertiser, 19 novembre 1988; fait signalé par Mike Rungie).
- * Parfois, la compétence existe sans qu'elle n'ait été reconnue ou mise à profit ou sur laquelle on ne se soit appuyé en vue d'une nouvelle réussite. Par exemple, une résidente sévèrement déficiente du Greene Valley Developmental Center (une institution d'État pour déficients mentaux du Tennessee oriental) a remarqué durant le repas qu'un autre résident était en train de s'étouffer. Elle prit l'initiative, dégagea la nourriture obstruant la gorge et, alerta le personnel afin de l'aider. Pour cette action, elle reçut un certificat de bravoure—la première résidente depuis la fondation de l'institution, il y a 32 ans, à recevoir un tel honneur (Voice of the Valley, été 1993).
- * L'Armée américaine a initié, à San Diego en 1988, un intéressant concept d'un nouveau programme pour venir en aide aux vétérans des forces armées qui sont devenus clochards. Ce programme puise

- grandement dans le principe de la VRS sans que l'on en soit complètement conscient. Les organisations d'anciens combattants ont établi des camps et les opèrent, autant que possible, comme s'ils étaient gérés par l'armée. Ils invitent les vétérans qui sont alcooliques, toxicomanes, déséguilibrés sur le plan mental ou autrement infortunés à demeurer au camp pour une durée de plusieurs jours. Il y a des tentes pour dormir, des tentes où sont installées les douches, des tentes qui servent au culte, d'autres comme salon de coiffure et enfin, pour la consultation médicale. Un système haut-parleurs adresse des messages aux vétérans du camp. Ils reçoivent une nourriture consistante et, s'ils en ont besoin, des vêtements gratuits et des coupes de cheveux. Au cours de 1995, il y avait quelque quatre-vingt-dix de ces événements annuels dans les camps un peu partout aux États-Unis. Manifestement, cet arrangement présente deux aspects qui se situent dans la perspective de la VRS: on essaie de réactiver des rôles familiers socialement valorisés et leurs routines, avec leurs compétences associées et ceci. hors du système des services humains. De plus, les organisateurs sont vus comme ayant des capacités extrêmement élevées, de la légitimité et de la compétence pour ce genre d'activités. En dépit de ces particularités, nous suspectons que pour la vaste majorité des participants, ce ne soit trop peu et trop tard, alors que de telles initiatives, en grand nombre et beaucoup plus tôt, auraient pu empêcher de nombreux vétérans de glisser sur la pente raide.
- * Notre ami Thomas Neuville conte cette histoire au sujet de sa mère (il nous a aimablement autorisé à la relater) qui souligne de façon dramatique la puissance des attentes de rôles. Alors qu'elle avait plusieurs jeunes enfants, elle fut admise à l'hôpital pour une intervention à la vésicule biliaire. Pendant hospitalisation. elle contracta staphylococcie qui s'avéra très résistante aux antibiotiques. Cette infection fit qu'elle dû subir une série d'hospitalisations pendant plusieurs mois, elle fut même hospitalisée à 245 km de son foyer. Huit mois après, son état empirait et finalement, les médecins lui ont dit qu'ils s'attendaient à sa mort dans quelques jours. Un ami de la famille alla chercher les enfants à l'école pour les amener auprès de leur mère pour un dernier au revoir parce qu'elle était pour mourir. (Les enfants n'avaient pu être autorisés à la visiter pendant tout ce temps.) Quand ils arrivèrent à sa chambre, ils la trouvèrent vide. L'ami de la famille pleura, la pensant morte. Ce qui s'était en réalité passé, c'est qu'en dépit du verdict des médecins lui disant qu'elle était à l'article

de la mort, elle se ressaisit et déclara: "Je dois élever mes enfants." Elle demanda à son mari de la ramener à la maison en se promettant d'appeler un taxi s'il ne s'exécutait pas. Quand elle fut revenue à la maison, elle commença tout-de-suite à préparer son souper. À partir de ce jour, elle commença à aller mieux et vécu pendant 30 ans, jusqu'à l'âge de 80 ans. Dans ce cas-ci, la dame, percevant son rôle de mère, a canalisé ses ressources à surmonter une maladie mortelle.

* Mikulincer, M. (1994). Human learned helplessness: A coping perspective. New York: Plenum. Il y a plusieurs décennies, les psychologues ont découvert chez des animaux un phénomène qu'ils appellent l'"incapacité apprise." Il d'animaux qui adoptent un mode comportemental apathique et défaitiste après qu'ils eurent à subir une douleur à laquelle ils ne pouvaient se soustraire ou échapper. Depuis, les psychologues ont avancé l'hypothèse selon laquelle quand les humains ont vécu des échecs persistants et incontournables, certains comportements ou même certains traits de personnalité qu'ils affichent sont des équivalents humains à ce comportement animal. Ce livre examine ce phénomène chez les humains, on y développe une théorie plus sophistiquée et on y esquisse les stratégies que les humains pourraient adopter afin de rompre avec le modèle de l'"incapacité apprise" et voir à quelles stratégies ils pourraient recourir afin de s'en sortir. Plusieurs caractéristiques de ce livre le rendent pertinent à la théorie de la VRS. Une de celles-ci est qu'en effet, il semble que plusieurs personnes blessées aient adopté une attitude d'attente de l'échec ou d'impuissance à être capables de faire quoi que ce soit à cet égard ou au sujet de leurs mauvaises conditions de vie. De plus, la construction des attentes joue un grand rôle dans l'"incapacité apprise" tout comme dans la VRS. Parce que l'"incapacité apprise" est souvent une réponse à la perte, apparemment irrévocable, de buts personnels importants, on pourrait aussi dire que la construction de l'espoir joue ici un très grand rôle. Où le livre semble relativement faible, la VRS pourrait occuper l'espace précisément en permettant que l'on ait une idée précise de la construction progressive de rôles valorisés pour une personne qui a perdu espoir, en commençant par de très petits rôles, relativement faciles à construire et, petit à petit, en les multipliant en envergure, en nombre et, en importance.

★ Débutée en 1988, la recherche a commencé à suggérer qu'au moins chez les singes, l'éveil des émotions et la réponse aux stimuli dépend en partie du défi présenté par le stimulus. Particulièrement, quand une famille de stimuli est relativement terne (i.e., manque d'intensité, n'est pas suffisamment en relief de l'arrière plan), l'organisme peut ne pas être suffisamment mis au défi. Si ces découvertes sont aussi vraies pour les humains (ce qui est vraisemblable), elles pourraient avoir toutes sortes d'implications qui vont à contre-courant de la théorie pédagogique qui prévaut depuis longtemps. Par exemple, en atténuant l'environnement ou les défis aux enfants de façon à les aider à y faire face (par exemple, en maintenant très courte la période d'enseignement d'une matière afin de ne pas dépasser la période d'attention des élèves), ils peuvent non seulement échouer à actualiser leur potentiel de croissance intellectuelle mais aussi, ils peuvent perdre pied (Science, 15 avril 1988).

Émergence de la compétence pratique

'exercice de plusieurs compétences requiert des "outils" ou des aides. Ceci est vrai pour les personnes non handicapées tout autant que pour les personnes handicapées.

*Nous connaissons au moins sept organisations nationales et internationales qui aident les voyageurs qui ont divers handicaps ou ennuis de santé.

★ La Crestwood Company, qui produit des "aides à la communication," a mis en circulation un ensemble de "passeports" que l'on appelle "passeport pour le magasinage au centre commercial," "passeport pour un dîner informel," "passeport pour les restaurants-minute" "passeport pour les besoins personnels." Il s'agit de cartes de format 3 x 5 illustrant divers objets. En montrant la carte pertinente à certaines personnes tel que des vendeurs, on peut indiquer ce qu'on veut ou ce dont on a besoin. Ce matériel peut sans doute permettre à certaines personnes (probablement pas beaucoup) de magasiner et, en l'utilisant, ne pas être plus stigmatisées que le fait d'être dans l'impossibilité de communiquer lors d'une sortie dans la communauté. Cependant, le mot "passeport" est insupportable à la lumière des réalités historiques qui révèlent que les personnes dévalorisées ont toujours été astreintes aux stigmates en étant estampillées, énumérées, enregistrées et soumises à l'émission de documents d'identification.

L'importance de la concordance entre les attentes positives et les messages d'images

De façon à faire naître dans l'entourage des attentes positives à l'effet qu'une personne ou une classe de personnes puisse réaliser quelque chose, il est important d'éviter l'attachement d'images à la personne ou à la classe de personnes qui pourraient véhiculer le message opposé. En d'autres mots, il est important qu'il y ait une harmonie attente-image.

* L'Institut des arts et des incapacités à Richmond. en Californie, a un nom qui sonne d'une façon très impressionnante. Son coûteux catalogue glacé décrit l'Institut comme un "programme d'art modèle" pour les personnes handicapées, incluant la "formation professionnelle, les expositions, la consultation, la recherche, l'éducation du public et la défense des droits." Son programme d'art est dirigé par des "maîtres dans l'enseignement des arts" et il a publié quatre livres sur l'art et les personnes handicapées. Son conseil d'administration de dix-sept membres est composé de nombreux détenteurs de doctorats et de maîtrises, des éducateurs et des artistes. Avec toute cette fanfare, on s'attend à voir émerger de l'Institut des oeuvres d'art raffinées. Alors, quand nous avons ouvert nos catalogues, nous avons trouvé un calendrier illustré d'une feuille de papier sur laquelle il y avait trois taches de couleur qui auraient pu être l'oeuvre d'un enfant de deux ans, mais elle était identifiée comme ayant été peinte par un "étudiant de l'Institut des arts et des incapacités." En la voyant, une personne ordinaire peut penser: "si c'est la meilleure oeuvre picturale à laquelle on doit s'attendre des personnes handicapées, avec toutes les ressources que l'Institut prétend disposer, c'est que ces personnes doivent être vraiment incompétes."

* L'incompatibilité entre une attente et un message d'images n'est pas la même que celle de la compétence réduite créant une image négative. Voici un exemple de la seconde proposition. Dans des programmes communautaires pour personnes handicapées, l'accent, par ailleurs élogieux quant au développement de la compétence, a conduit à fermer les yeux sur les conséquences ayant trait à l'image. Dans des résidences communautaires, les résidants, incapables de faire correctement leur lessive, sont laissés à eux-mêmes et, finissent avec des vêtements qui paraissent mal. Si une personne ne peut apprendre à faire sa lessive, des mesures

devraient être prises afin que son apparence personnelle n'en souffre pas.

Retombées de la compétence

particulièrement, quand la compétence dans un domaine a été hautement développée, il est très fréquent que des retombées positives surviennent également dans d'autres domaines de compétence ou dans d'autres champs de l'image. Par exemple, les athlètes qui compétitionnent dans les International Paralympics Games sont réputés avoir deux ou trois fois plus de chances d'obtenir ou de trouver un emploi que la personne handicapée ordinaire. (Information transmise par le Dr Jimmy Calloway.) Bien sûr, il pourrait être difficile de démêler la cause de l'effet. Cependant, on peut avancer l'hypothèse que les personnes handicapées qui s'engagent énergiquement dans des activités athlétiques sont à la fois hautement motivées et possèdent ou cultivent leurs compétences. Ce sont des qualités qui ont vraisemblablement un impact positif pour obtenir et garder un emploi. De plus, avoir l'image d'un athlète sérieux et gagnant peut probablement ouvrir des portes parce que les gens prennent pour acquis qu'une personne qui réussit dans les sports aura les qualités physiques et mentales qui conviennent à certains emplois.

Le problème du piètre fonctionnement des services humains en regard des compétences du client

Par opposition à plusieurs vignettes de réussites ci-dessus, les faibles normes de pratique dans les services humains perdurent de façon décourageante où, à la fois les attentes sont basses et les processus pour rehausser les compétences sont inappropriées et inefficaces.

- * Une étude de 1986 (AJMD) démontre que même parmi les membres de l'American Association on Mental Deficiency, les médecins ont significativement abaissé les attentes des réalisations futures des personnes ayant un retard mental plus que ne l'ont fait les éducateurs et les travailleurs sociaux.
- * En janvier 1985, un éditorial du British Journal of Mental Subnormality (31(1), p. 1-2) déclarait que les programmes du retard mental en Grande-Bretagne dégagaient: "L'impression déprimante que l'on retient, quoiqu'il en soit, c'est que partout les niveaux des attentes sont beaucoup

trop bas. Que, si les objectifs sont bien identifiés, ils sont par ailleurs poursuivis sans imagination, que plusieurs activités, bien que souvent accrocheuses, sont sans rapport aux objectifs et que, le temps précieux est gaspillé par l'absence d'une philosophie guidant le développement." On pourrait dire la même chose de la plupart des services humains à l'intention des personnes dévalorisées.

- * Les enfants américains ont une journée d'école plus longue que celle des enfants de la plupart des autres pays mais, ils ne passent que trois heures par jour sur des matières fondamentales (Time, 9 mai 1994). Dans un contexte éducatif où les enfants ordinaires n'ont pas suffisamment de défis, ils finissent comme élèves très médiocres. On ne peut vraiment pas s'attendre à ce que les enfants handicapés, pour leur part, soient incités à relever des défis.
- * Lors d'une vérification fédérale, on a observé que les programmes psychiatriques financés sous les dispositions du programme fédéral Medicaid ont facturé le taux, alors en vigueur, de 54 \$ par service psychiatrique impliquant un contact entre le client et le thérapeute. Ces services étaient décrits selon les termes suivants: "le patient a assisté à une partie de base-ball," "le patient a été vu dans un groupe de préparation de repas," "le patient a été vu dans le hall; conversation au sujet de la Saint-Valentin." Le rapport de vérification mentionne que de telles pratiques sont "possiblement de la fraude" (Health Care News, 3(2), p. 1).
- *Un homme de 52 ans a travaillé toute sa vie à des emplois non spécialisés parce que dans sa jeunesse ses capacités n'ont pas été développées et qu'il n'a jamais appris à lire et à écrire. Un jour, il décida qu'il voulait faire plus que seulement ce travail tout juste passable. Travaillant de lui-même, il obtint un niveau de sixième année en lecture et fut admis à un programme d'éducation des adultes (pas très loin de Syracuse, NY) qu'il fréquenta deux fois par semaine où il progressa jusqu'à la neuvième année (secondaire 3) en trois mois. Et pensez que nos écoles ne peuvent pas enseigner à nos enfants à lire et à écrire, même en 12 ans (Syracuse Herald-Journal, 16 mars 1989).
- * Un nombre de personnes avec un retard mental qui étaient réputées ni parler ni se souvenir des événements, sont allées à un dîner dansant en décembre 1992. Alors que l'orchestre commença à jouer certaines chansons pop et rock, les mêmes personnes, connaissant ces chansons, se mirent à

les chanter les unes à la suite des autres tout en La chanson qui sembla être la plus populaire de toutes était "Jailhouse Rock." D'une part, ceci démontre que le potentiel d'apprentissage est résolument présent chez de telles personnes mais que, pour certaines raisons, il n'est pas canalisé ni même sollicité par les processus pédagogiques ordinaires pour l'apprentissage des habiletés nécessaires à la vie quotidienne. Mais d'autre part, cet événement illustre aussi que les moyens de diffusion de l'information et du divertissement, qui font appel à la manipulation et au contrôle de l'esprit, sont capables de tirer grandement profit du potentiel d'apprentissage, même limité, malgré qu'ils poursuivent des fins sans rapport à l'éducation pendant que les services humains échouent à le faire pour des fins qui ont trait essentiellement au développement et à l'éducation.

Le risque de poursuivre des exploits liés à la compétence qui provoquent des réactions négatives

Certains exploits par des gens ne sont pas nécessaires ou même provoquent le ridicule ou d'autres réponses négatives du public. Ceci est aussi vrai pour certains exploits par des personnes détériorées.

★ En Californie, la demande d'obtention d'un permis de conduire pour une personne déclarée légalement aveugle fut rejetée à trois reprises, mais à la quatrième demande en 1985, le candidat reçut le permis malgré qu'il échoua encore le test de la vue. Il obtint même un renouvellement de permis en 1990. Les "Défenseurs des droits des personnes ayant des incapacités" pourraient probablement dire qu'il a obtenu la reconnaissance de ses droits et qu'à défaut, il aurait pu poursuivre en raison de l'"American with Disabilities Act."

Cependant, en août 1991, un conducteur aveugle a heurté trois personnes qui traversaient une rue à un carrefour. Parmi les piétons, une jeune femme a subi un traumatisme crânien et marche maintenant à l'aide d'une canne. Elle a obtenu 4,1 millions \$ (à la suite d'un recours exercé contre l'État et les contribuables) par décision d'un jury (AP in Syracuse Herald-American, 30 janvier 1994).

* Tiré de la rubrique "Je ne peux pas en croire mes yeux" (excusez l'appellation): sur le campus de l'Université de Syracuse un jour de l'été 1996, une automobile s'est arrêtée devant un parcomètre, une dame portant des lunettes noires et tenant en laisse un gros berger allemand se leva du siège du conducteur, mit de l'argent dans le parcomètre et commença à marcher sur le trottoir. Sur ce, nous nous sommes aperçus qu'il s'agissait d'un chien guide! Que se passe-t-il? Et qui peut nous expliquer ce qui arrive? Se pourrait-il que la VRS soit devenue folle?

- * Si on a une incapacité, il semble qu'il y ait certains sports ou passe-temps qui soient plus indiqués que d'autres et, quelques-uns pourraient détonner en étant complètement bizarres. Par exemple, ca donne la chair de poule de savoir que des personnes aveugles chassent avec des fusils de fort calibre ou même avec des arcs et des flèches. Pratiquer l'appel à l'orignal comme passe-temps serait une meilleure activité pour une personne bien entendant que pour une personne sourde. Nous n'avons jamais senti la nécessité que les gens en fauteuils roulants soient des alpinistes et qu'ils soient transportés au sommet de l'Everest. Pour le meilleur ou pour le pire, nous ne sommes pas réellement sûrs, la U.S. Association for Blind Athletes a tenu des championnats dans des sports qui sont un peu particuliers pour qui est aveugle (comme skier). Il y a même des compétitions pour des championnats mondiaux dans des sports dans lesquels la plupart d'entre nous pourrait ordinairement s'engager à titre de passe-temps plutôt que sur une base compétitive si nous étions aveugles, comme le ski aquatique, par exemple.
- * Un homme aveugle a navigué en solitaire en transatlantique, quelques fois avec succès et occasionnellement, il a fallu le rescaper. Le public pourrait considérer ceci comme forcer le destin et se lancer dans une aventure qui nécessite un sauvetage à grands frais (publics) et, peut-être risquer la vie des sauveteurs. On a même conçu un voilier pour la navigation hauturière en solitaire, embarqué d'équipements informatisés et de contrôles simplifiés du type "cracher, souffler et mordre" pour permettre à des personnes quadraplégiques (!) de faire de la voile (Globe and Mail, 1er juin 1996, communiqué de Dong Mouncey). Nous prédisons plusieurs sauvetages réussis et ratés.
- * L'homme suspendu. Afin de prouver que les personnes handicapées peuvent "faire n'importe quoi," un homme en fauteuil roulant qui se nomme lui-même "megaman" se balançait à un câble au milieu du pont de Brooklyn pendant plus d'une heure

- avant que la police ne le mette dans un bateau (AP in <u>Syracuse Herald-Journal</u>, 1er août 1988).
- * En 1994, une personne handicapée, attachée à un fauteuil roulant, a fait une chute de 60 m reliée à une corde élastique. Elle fut reconnue comme "la première personne à avoir effectué un saut bungie attachée à un fauteuil roulant" (Speak-Out, mars 1996).
- * A Votre choix. Un exploit semblable a été rapporté en 1981 (AP Laser photo in Syracuse Herald-Journal, 14 mai 1981) quand, pour la première fois, une personne paraplégique a effectué un saut en parachute (de 1000 m), elle a touché le sol (pour ainsi dire) sur un lac de Pennsylvanie afin "de prévenir les blessures." Nous sommes certainement dans un pays libre, jusqu'à un certain point cependant, mais n'est-ce pas que des exploits de cette nature font plus sourciller et hocher la tête que soulever l'admiration et favoriser l'émergence d'images positives? Aussi, ne sommes-nous pas impressionnés par l'existence d'organisations qui se spécialisent à permettre à des personnes paraplégiques de sauter en parachute (1993, coupure de presse de Gordon DuBois).
- ★ Jusqu'où faudra-t-il aller et dans quelle mesure? En 1981, 12 personnes handicapées ont prévu escalader le Mont Rainier, un des sommets les plus élevés des États-Unis. Le groupe comptait six personnes aveugles, deux sourdes, une amputée et une dernière qui faisant de l'épilepsie, une cardiopathie et un cancer. Elles devaient être accompagnées de 12 grimpeurs non handicapés. Un des organisateurs de l'aventure déclara: "C'est ahurissant." À part la juxtaposition de tant de personnes avec tant de caractéristiques dévalorisantes, ce que nous trouvons ahurissant ce n'est pas seulement de savoir si l'ascension sera un grand exploit, mais aussi si cela peut provoquer des grognements de la part des gens, comme nous le suspectons. (UPI, in Syracuse Herald-Journal, 15 avril 1981).
- * Il y a un périodique nommé Abilities qui est perçu être "Canada's Lifestyle Magazine for People with Disabilities." Dans sa livraison de l'automne 1990, on a présenté un article sur un homme sévèrement détérioré, atteint de sclérose en plaques et incapable de bouger les bras et les jambes, il faisait du parachutisme (pour le plaisir) attaché à une personne non handicapée. La photo accompagnant l'article le montrait dans ce qui semble être une couche attachée avec du ruban adhésif à son

postérieur. Dans un précédent numéro, la page frontispice présentait l'image d'un homme dans un fauteuil roulant faisant lui-même du rappel de corde vers le bas d'une falaise. Si on ne porte pas attention à ce genre de choses, on se verra proposer de lancer en fusée des personnes handicapées à la lune afin de montrer que cela peut être fait, peut-être même en couches et attachées aux fusées.

- * Laissons de côté les vignettes qui donnent une mauvaise impression. Nous présentons ici une vignette d'un exploit par des personnes aveugles qui pourrait recevoir l'approbation et les acclamations de la plupart des gens. Non seulement un nombre significatif de personnes aveugles jouent au golf, mais il y a même une U.S. Blind Golfers' Association qui organise des championnats nationaux. Chaque joueur a un entraîneur qui d'abord lui explique verbalement la configuration du terrain, il supervise quelques mouvements de pratique et ensuite, il enligne la balle et le bâton pour le swing. Étonnamment, des gens jouent très bien et obtiennent assez souvent un score près de 70 (Modern Maturity, octobre et novembre 1993).
- * Il arrive qu'une personne pratiquait un sport, se consacrait à un passe-temps ou à d'autres réalisations avant d'avoir une incapacité. La reprise de ces activités par la suite provoquera moins vraisemblablement de réactions négatives que de s'engager dans certaines entreprises, telles que celles que nous avons mentionnées précédemment.
- * La vedette de cinéma (bien que nous n'en n'ayions jamais entendu parler) Jeremy Irons s'est emporté quand il donna la lecture de "Lolita à 40 ans" (qu'importe le sujet) car l'interprète sourd qui se tenait en face de lui refusa d'acquiescer à sa demande de se placer à ses côtés. Il déclara sèchement: "Pourquoi des personnes sourdes voudraient-elles assister à une séance de lecture?" (Douze personnes sourdes avaient payé 10 \$ chacune pour y assister). "C'est comme une personne aveugle désirant assister à un ballet!"

(<u>Time</u>, 8 juillet 1996). Nous désapprouvons le point de vue de Iron parce qu'il se trompe tout simplement, mais nous devrions tous être conscients de la façon dont les malentendus latents ou les préjudices tout-à-fait dévalorisants peuvent être amplifiés lorsque des personnes handicapées poursuivent des exploits qui sont infiniment moins compréhensibles, tels que ceux que nous avons présentés plus haut, que le fait pour des personnes sourdes d'assister à une lecture.

*En plus de cette chronique, le rédacteur publie un bulletin sur les services humains intitulé <u>Training Institute Publication Series</u> (TIPS), qui, à l'occasion, présente de la documentation au sujet de la VRS, mais sous une forme un peu différente. Par exemple, le numéro d'Avril-Juin 1995 offre 22 pages de matériel lié à la VRS, incluant un reportage au sujet des noms de services humains et un reportage et analyse au sujet des Olympiades Spéciales. On peut se procurer une copie de ce numéro pour 9\$ U.S. de l'Amérique du Nord ou 10\$ U.S. d'outremer, en écrivant au

Training Institute 805 South Crouse Ave Syracuse, NY 13244-2280 U.S.A.

On peut aussi s'abonner à <u>TIPS</u> selon les frais d'abonnement suivants (en \$ U.S.)

	U.S.	Canada	Outremer
Agence/ Organisation	\$30	\$32	\$35
Individu	\$25	\$27	\$30
Étudiant	\$15	\$17	\$18