

1998

Volume 3, Number / numéro 1



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

Articles

Michael Steer: The Old Commodore of Sydney Cove

Joe Osburn: An Overview of SRV Theory

Paul Williams: New PASS Subscores

John McKnight: Le Professionnalisme et le service

John McKnight: Professionalized Service

Wolf Wolfensberger and Susan Thomas

review Chappell's critique of Normalization

Tony Wainwright reviews *Deviance Disavowal*
and Person to Person

Raymond Lemay annotes *Toute personne*
est une histoire sacrée de Jean Vanier

Opinion

Jack Yates and Peter Millier

& the Column - la chronique

SRV - VRS

1998 Volume 3 (1)

- ARTICLES
- 3 Du rédacteur / From the editor
- 4 **Michael Steer** - The Old Commodore of Sydney Cove
- 7 **Joe Osburn** - An Overview of Social Role Valorization Theory
- 13 **Paul Williams** - New PASS Subscores
- 17 *Article classique* : **John McKnight** -
Le professionnalisme dans les services : un secours abrutissant
- 26 *Classic article* : **John McKnight** -
Professionalized Service and Disabling Help
- OPINION
- 34 **Jack Yates** - On Jean Vanier
- 35 **Peter Millier** - The Struggle for a *Real* Life
- REVIEWS/
ANNOTATIONS
- 37 Review of Chappell's *Towards a Sociological Critique of the Normalization Principle* by **Wolf Wolfensberger and Susan Thomas**
- 47 Review of Davis' *Deviance Disavowal* and Kitwood & Bredin's *Person to Person* by **Tony Wainwright**
- 50 Review of Weiss and Kasmauski's *Aging: New Answers to Old Questions* by **Raymond Lemay**
- 51 Annotation de *Toute personne est une histoire sacrée* de Jean Vanier par **Raymond Lemay**
- The column
La chronique
- 54 SRV News and Reviews **Wolf Wolfensberger**
- 62 Annotations et Nouvelles: la VRS en Bref **Wolf Wolfensberger**

SRV/VRS - Politique Éditoriale

SRV/VRS (ISSN 1195-4760) est un périodique dont les articles sont publiés en français et en anglais, selon la langue de conception, paraissant deux fois l'an. SRV/VRS invite la soumission d'articles, essais, annotations et opinions reliés à la valorisation des rôles sociaux (VRS), et du concept initial—le principe de normalisation—PASS et PASSING quant aux questions théoriques, conceptuelles, d'applications et pédagogiques, ainsi que les implications ayant trait aux politiques publiques et aux thèmes touchant le leadership. SRV/VRS se veut le forum pour les milliers de personnes à travers le monde qui ont reçu la formation et qui ont assumé un degré de responsabilité à promouvoir la VRS ou le principe de normalisation.

SRV/VRS est une publication qui veut appuyer et promouvoir le mouvement VRS mais qui accepte aussi des évaluations et revues critiques qui pourraient servir à consolider les fondements théoriques du modèle.

Informations aux auteurs

Les auteurs qui désirent soumettre une contribution, devront envoyer trois copies de leur document dans un format à double interligne. Si possible, les auteurs qui ont utilisé un logiciel de traitement de texte compatible avec DOS doivent aussi envoyer le texte sur disquette 5¼" ou 3½". Les documents sont rédigés selon les normes du "American Psychological Association Publication Manual (3rd Edition)" que l'on appelle aussi le style APA.

Les articles majeurs seront revus par le rédacteur ou anonymement par le comité de rédaction. Les commentaires, annotations, points d'informations et autres sont les bienvenus. Le Rédacteur de SRV/VRS prendra la décision finale à savoir si un texte sera publié ou non.

Abonnements

	Canada (en \$ CDN)	USA (en \$ US)	Overseas (en \$ US)
1 numéro	22\$	17\$	20\$
2 numéros	36\$	30\$	34\$
4 numéros	55\$	45\$	50\$

Envoyez toute correspondance à

Le Rédacteur - SRV - VRS
2882 Cour Tresa
Gloucester ON, CANADA
K1T 2H1

SRV/VRS - Editorial Policy

SRV/VRS (ISSN 1195-4760) is a French and English periodical, with articles appearing in their language of origin and is published twice a year. SRV/VRS invites articles, news, reviews and viewpoints that relate to Social Role Valorization (SRV), its predecessor—the principle of normalization—PASS and PASSING on issues relating to its conceptualization, theory, application, pedagogy, public policy implications and leadership related issues. SRV/VRS is a forum for the many thousands of people around the world who have been trained and have assumed a degree of responsibility for the promotion of SRV and its predecessor, the Principle of Normalization.

SRV/VRS is a publication aimed at supporting and promoting the SRV movement but also welcomes any critical assessment or review that might contribute to its strengthening.

Information for Contributors

Writers wishing to contribute to SRV/VRS should send three copies of their article or document in a double spaced format. Where possible, authors of articles written on a DOS compatible computer word processing system should send their article on a diskette in either the 5" or 3½" format. Articles should be submitted according to the American Psychological Association Publication Manual (3rd Edition) also called APA style.

Major articles will be reviewed by the editor or anonymously by the editorial board. Brief commentaries, news items, book reviews, etc. are also welcome. The editor of SRV/VRS will make the final decision as to whether any document is to be published.

Subscriptions

	Canada (in CDN \$)	USA (in US \$)	Overseas (in US \$)
1 issue	\$22	\$17	\$20
2 issues	\$36	\$30	\$34
4 issues	\$55	\$45	\$50

Send all correspondence to:

The Editor - SRV - VRS
2882 Tresa Court
Gloucester ON, CANADA
K1T 2H1

Editor / Rédacteur

Raymond Lemay

Comité de rédaction

Alain Dupont (Genève, Suisse)
Jacques Pelletier (Gloucester, Canada)
Robert Flynn (Aylmer, Canada)
André Dionne (Québec, Canada)

Editorial Board

Michael Kendrick (Holyoke, USA)
Kristjana Kristiansen (Trondheim, Norway)
Peter Millier (Kent Town, Australia)
Joe Osburn (Indianapolis, USA)
Deborah Reidy (Holyoke, USA)
Judith Sandys (Toronto, Canada)
Susan Thomas (Syracuse, USA)

La chronique

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.

En élaborant sur la théorie de la dévalorisation sociale

*Un certain nombre de réalités qui, à l'intérieur de la culture de la VRS, ont été couvertes sous la construction mentale de la dévalorisation sociale, c'est-à-dire les « blessures » des personnes dévalorisées et l'occupation de rôles dévalorisés. D'autres auteurs ont essayé de les inclure dans leurs propres termes. David Vail (1967) a

puissamment parlé de la « déshumanisation » dans les années soixante. Erving Goffmann (1963) a évoqué les gens ayant une « identité gâchée. » Norman Bernstein (1970) a écrit un texte sur le retard mental dans lequel il décrit les personnes déficientes comme des « gens diminués, » ce qui a scandalisé certains critiques. En 1995, Benjamin Braginski a écrit au sujet des humains « dont on peut se passer » et de ceux qui sont « rapetissés. » Toutes ces expressions présentent un intérêt. En voulant plaire à tous, on pourrait écrire la phrase suivante : « des humains rapetissés, diminués, dépouillés, dévalorisés, déshumanisés et dont on peut bien se passer. »

Bernstein, N.R. (Ed.). (1970). *Diminished people: Problems and care of the mentally retarded*. Boston: Little, Brown.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Braginsky, B. (1995). *Dynamics of expendability: A study of the abbreviation of man*. Lanham, MD: University Press of America.

Vail, D. (1967). *Dehumanization and the institutional career*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.

*Le premier article de cette série (Crawshaw, 1994) porte sur les propositions récentes des « posts-modernes », ayant une certaine « rectitude politique, » qui prétendent avoir déconstruit la notion de la détérioration humaine. Ils l'ont réinterprétée de façon qu'elle ne soit rien de plus que la création d'obstacles sociétaux pour des gens ayant

certaines « déficiences individuelles. » L'absence de membres ou d'organes sensoriels est comparable aux différences entre le corps des hommes et des femmes. Par exemple, nous lisons que «...l'incapacité est une création sociétale...» Cela insinue manifestement que l'on puisse être totalement débarrassé de l'incapacité par la disparition des obstacles sociétaux. Ce modèle est très populaire auprès des groupes qui se présentent en défenseurs de leurs propres droits dans le domaine des incapacités physiques et sensorielles. Cet article donne une évaluation ambivalente de ce modèle d'une part par la reconnaissance de certaines de ses absurdités et d'autre part en recommandant sa promotion heuristique « dans le combat visant à garantir les droits en mettant fin à l'incapacité. » Dans cet exemple, l'incapacité est définie comme une expérience sociale, ce qui n'aide pas beaucoup parce que cela va à l'encontre des idées profondément ancrées (telles celles que l'on trouve dans les dictionnaires) sur le sens de ce mot (incapacité). Après tout, les automobiles en panne ne peuvent rouler non pas à cause des obstacles sociétaux, mais bien parce qu'il leur manque des pièces, qu'elles sont défectueuses ou brisées ou parce qu'elles sont en panne sèche.

Le deuxième article de cette série (Chadwick, 1994) porte sur la même question et présente une analyse semblable. Elle réfère à l'interprétation de l'incapacité au niveau du corps de la personne comme le « modèle individuel de l'incapacité. »

Apparemment, de la perspective de la sous culture qui promeut le « modèle social de l'incapacité, » tout dans le monde résulte de l'action humaine qui constitue une sorte de barrière au fonctionnement d'une personne et est, *de ce fait*, une oppression. Ceci est évidemment une interprétation moderniste et égocentrique parce que l'histoire nous apprend que jusqu'à récemment, la société fut limitée dans le genre d'adaptation qu'il était possible de ménager à une personne ayant une incapacité. La seule chose qu'il fut souvent possible d'assurer consistait à de l'aide matérielle qui, ce qui est intéressant, fut employée beaucoup plus généreusement que maintenant. Par exemple, il était plus fréquent que les êtres humains servissent de guides aux personnes aveugles. Aujourd'hui, nous leur donnons volontiers des aides techniques et des chiens guides.

Chadwick, A. (1994). For disabled people the body is the principal site of oppression, both in form and what is done to it. *Australian Disability Review*, No. 4, 36-44.

Crawshaw, G. (1994). Is there an urgent need for the development of a social model of impairment? *Australian Disability Review*, No. 4, 27-35.

*En enseignant la VRS, il est devenu normatif d'expliquer à l'auditoire qu'il existe des dynamiques puissantes qui conduisent à la fois les individus et les collectivités à dévaloriser d'autres personnes. Une de ces dynamiques correspond au besoin apparent des collectivités à se définir en contradiction des étrangers. Quatre livres ont beaucoup à dire au sujet de ces dynamiques. Volkan (1988) aborde cette question d'abord d'une perspective psychodynamique, alors que Worchel et Austin (1986) l'examinent dans la perspective de la psychologie sociale. Barash (1994) enfin, la traite en faisant appel à plusieurs théories incluant celles qui n'ont jamais été spécifiquement mentionnées dans des contextes d'enseignement typiques de la VRS. Il fournit aussi plusieurs anecdotes et des citations frappantes et potentiellement utiles à illustrer l'idée. En outre, un grand nombre d'écrivains antérieurs à ce sujet sont cités. À la différence des deux autres livres, Barash est beaucoup plus accessible au lecteur non averti, bien qu'un critique ait souligné qu'il soit un peu plus superficiel. Plusieurs critiques, intéressés à la documentation des stéréotypes et à la cognition sociale, ont mis l'accent sur le rôle des processus perceptuels de base liés à l'évaluation et à la dévalorisation des autres, et dans les stéréotypes positifs et négatifs, alors qu'une autre documentation a mis l'accent sur les processus qui rehaussent l'identité donnant aux personnes une image positive de soi en leur permettant de se distinguer des autres. Les textes de Leyens, Yzerbyt et Schadron (1994) essaient de résumer et d'intégrer ces deux écoles de pensée de la documentation.

Barash, D.P. (1994). *Beloved enemies: Our need for opponents*. Amherst, NY: Prometheus Books.

Leyens, J.-P., Yzerbyt, V., & Schadron, G. (1994). *Stereotypes and social cognition*. London: Sage.

Volkan, V.D. (1988). *The need to have enemies & allies*. Northvale, NJ: Jason Aronson.

Worchel, S., & Austin, W.G. (Eds.). (1986). *Psychology of intergroup relations*. Chicago: Nelson-Hall.

*Il y a des raisons de croire qu'une des fonctions adaptatives de l'imagerie liée à la déviance, et même une des formes les plus directes de l'oppression des gens que l'on dévalorise, est celle qui fournit un exutoire aux sentiments dévalorisant

de qui ne se sent pas motivé à exprimer sa propre dévalorisation, même de la façon la plus draconienne, comme par un assaut physique et peut-être même meurtrier. Si cette hypothèse est vraie, il devient alors impératif de redoubler d'efforts afin de prévenir que les gens, qui ont des vues négatives à l'égard d'autres personnes, ne puissent les exprimer dans des formes symboliques ou verbales qui pourraient empirer les choses, à moins que des mesures ne soient prises en même temps afin d'empêcher la dévalorisation sous-jacente.

Autres résultats de recherche et revue de la littérature de la recherche pertinente à la VRS

Le terme « cognition sociale » semble avoir été compris dans un ensemble qui a déjà signifié « perception de la personne. » Un *Handbook of social perception* de Wyler et Srull publié initialement en 1984, est maintenant réédité en deux volumes. Les gens intéressés par la recherche à la base de la VRS devraient trouver le second volume particulièrement instructif.

Le texte de Devine et al. (1994) est donc une importante source d'information pour les gens intéressés à la recherche ayant trait à la VRS.

Devine, P.G., Hamilton, D.L., & Ostrom, T.M. (Eds.) (1994). *Social cognition : Impact on social psychology*. San Diego, CA: Academic Press.

Wyler, R.S., & Srull, T.K. (Eds.). (1994). *Handbook of social cognition: Basic processes* (Vol. 1); *Applications* (Vol. 2). (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

*Buchanan, G.M., & Seligman, M. E. P. (Eds.). *Explanatory style*. Hillsdale, NJ: Earlbaum. Ce livre passe en revue un domaine de la théorie et de la recherche qui a trait à la VRS appelé le « style explicatif » et traite principalement de la théorie de l'attribution par la façon dont elle est liée à l'« incapacité apprise ». Cette dernière construction réfère aux personnes à qui l'on a « enseigné » à être passives et impuissantes. Ces personnes, dans la théorie de la VRS, pourraient bénéficier, en partie tout au moins, de l'analyse de la dévalorisation sociale (le module portant sur les « blessures »), et aussi en partie du thème ayant trait aux attentes et aux schèmes mentaux.

Krulik, T. (1980). Successful « normalization » tactics of parents of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 5, 573-578.

Il s'agit d'une tentative par un auteur israélien d'appliquer la construction de la normalisation aux enfants malades chroniques et de les aider à « vivre une vie aussi normale que possible. » (Cette recherche s'est faite aux États-Unis). Vingt enfants malades et leurs mères ont été étudiés en même temps qu'un groupe contrôle. Il fut intéressant de découvrir que la plupart des mères étaient déjà très novatrices en recourant à des « stratégies normalisantes » en ce qui a trait aux diètes alimentaires, à la perte d'énergie, à la chute des cheveux, à l'administration des médicaments, au drainage postural, et « en s'assurant que les enfants aient des modes de vie qui correspondent à leur âge. » Une mère a réussi à impliquer les enfants du voisinage aux exercices de son fils alors qu'ils le visitaient au moment de sa thérapie physique. Cependant, cet article pêche par absence de référence aux concepts de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux de la personne. De plus, il n'approfondit pas suffisamment le sujet autant qu'il aurait été possible de le faire si l'auteur eut été plus familier avec la littérature pertinente.

*Thompson, T., Robinson, J., Dietrich, M., Farris, M., & Sinclair, V. (1996). Architectural features and perceptions of community residences for people with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 292-313.

Thompson, T., Robinson, J., Dietrich, M., Farris, M., & Sinclair, V. (1996). Interdependence of architectural features and program variables in community residences for people with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 315-327.

La première de ces deux études établit que les architectes, les personnes ayant un retard du développement, leur famille, les étudiants universitaires du premier cycle et les gestionnaires de foyers de groupes s'entendent sur ce qui fait qu'une résidence ressemble à un foyer familial, une vraie maison. La seconde étude a mis en évidence la forte corrélation entre un comportement adapté (par opposition à un comportement inadapté) des résidents par la présence (ou l'absence) de caractéristiques propres à un vrai foyer. Malheureusement, comme c'est souvent le cas après des décennies de travail à l'intérieur du cadre théorique de la normalisation et ensuite de la VRS, toute cette matière est passée sous silence, incluant tout ce que les instruments de mesure PASS et PASSING ont à dire sur ces questions.

Wolfe, P.S. (1994). Judgment of the social validity of instructional strategies used in community-based

instructional sites. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 19(1), 43-51.

Dans la théorie de la VRS et avant dans celle de la normalisation, on a toujours mis l'accent sur l'importance, dans les services, d'utiliser des moyens (c'est-à-dire des processus) qui ne véhiculent pas d'images négatives et que le public en général considère acceptables. Plusieurs mesures liées à la VRS sont réellement évidentes en elles-mêmes pour quiconque doué de sens commun et d'expérience (voir la rubrique précédente), et même quelques fois pour les personnes qui n'ont pas cette expérience ni ce sens commun, pourvu qu'elles n'aient pas été préalablement formées aux services humains. Cette étude particulière encore une fois, confirme une prétention de la VRS en examinant l'*acceptabilité* sociale (malheureusement appelée la « validité sociale ») perçue des différentes techniques d'apprentissage communément employées dans les services intégrés à la communauté telles qu'elles sont jugées par les employés de restaurants, les étudiants des écoles de commerce et par les travailleurs de deux groupes de réadaptation par le travail. On leur a demandé de hiérarchiser l'*acceptabilité* sociale de 18 méthodes de modification du comportement communément utilisées dans les services humains. Certains résultats ne sont pas très surprenants. Par exemple, l'encouragement verbal a été trouvé, et de loin, la technique la plus acceptable, suivie de l'incitation par le modelage, le contact physique et la réprimande verbale. Parmi les pratiques les moins acceptables, on a signalé le châtement outrancier (qui peut prendre des formes très bizarres) et l'isolement.

Cependant, certaines pratiques plus appréciées pourraient nous surprendre telles que prodiguer un encouragement physique sans modelage, recourir à la nourriture comme renforcement, et même insister sur la pratique répétée d'une réponse, ce qui reflète probablement le ressentiment moderniste (plutôt que traditionnel) de « l'entraînement. » Il y a aussi certaines différences très significatives de la façon dont différents groupes ont hiérarchisé ces diverses techniques. Par exemple, les résidents d'un quartier de la communauté ont sévèrement jugé l'emploi du chronomètre alors que les gens des services humains ont trouvé cette technique beaucoup plus acceptable.

*Emerson, E. & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 21 (1), 17-37.

Pour la période de 1980 à 1994, on compte 71 études portant sur les résidences intégrées à la communauté au Royaume-Uni et en Irlande. On en a extrait des résultats répétés qui démontrent que les résidences de petite taille intégrées à la communauté présentent généralement les caractéristiques suivantes : (a) une augmentation de l'engagement des résidents dans des activités suivies, (b) une augmentation des contacts avec le personnel, (c) une augmentation de l'emploi des ressources de la communauté, (d) une augmentation des comportements adaptés, (e) une réduction des comportements difficiles, (f) une augmentation des choix de prise de décision, (g) une augmentation des contacts avec la famille et les amis, (h) un meilleur niveau de vie matérielle, et (i) une augmentation de l'acceptation par la communauté. Il y a aussi de grandes différences quant à la qualité des services résidentiels intégrés à la communauté, et certaines résidences ne furent pas meilleures que des institutions, ce qui rend ces résultats encore plus remarquables.

Siperstein, G. N., Leffert, J.S., & Widaman, K. (1996). Social behavior and the social acceptance and rejection of children with mental retardation. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 31, 271-281.

Cette étude fournit la confirmation qu'à la fois le rehaussement de la compétence et de l'image sont très importants afin de gagner l'acceptation des personnes dévalorisées—particulièrement, les personnes déficientes intellectuelles. On a trouvé que les enfants déficients étaient plus socialement acceptés ou rejetés, non seulement en raison de leur comportement positif ou négatif, mais surtout à cause de la perception qu'en avaient leurs pairs et leurs instituteurs, et si les enseignants avaient essayé d'obtenir leur acceptation par les enfants n'ayant pas de retard mental.

L'amélioration du comportement social des enfants déficients s'avère cependant insuffisante, la perception de leurs pairs doit aussi être positive. Ces schèmes mentaux sont décisifs, et on ignorera souvent les caractéristiques des gens que l'on perçoit ou avec qui on a à traiter. Ceci est un principe fondamental de la VRS.

Comme il est très fréquent dans la recherche ayant trait à la VRS, elle ne fut pas mentionnée. Les gens du domaine des services humains ne sont tout simplement pas conscients de la parcimonie et de l'élégance recouvrant la théorie de la VRS, et de sa pertinence à d'innombrables phénomènes de moindre importance.

*Schroeder, S.R., Kanoy, R.C., Mulick, J.A., Rojahn, J., Thios, S. J., Stephens, M., & Hawk, B. (1982). Environmental antecedents which affect management and maintenance of programs for self-injurious behavior. In Hollis, J.H. & Meyers, C.E., (Eds.), *Life threatening behavior : Analysis and intervention* (pp. 105-159). [Monographs of the American Association on Mental Deficiency, No. 5]. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Cette étude démontre que lorsqu'un nouveau venu est intégré dans le cadre d'un groupe qui dessert des personnes handicapées, il peut en résulter des changements draconiens quant au nombre de comportements adaptés ou inadaptés du groupe. Cela souligne l'importance que la théorie de la VRS accorde aux questions ayant trait aux regroupements.

*Koegel, R.L., & Koegel, L.K. (Eds.) (1996). *Teaching children with autism: Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities*. Baltimore; Paul H. Brookes.

L'analyse de la documentation de ce livre semble fournir un soutien considérable aux idées et aux revendications de la VRS. En voici deux exemples.

Quand des enfants « autistes » sont regroupés, leurs comportements sont grandement asociaux. Par ailleurs, la participation aux jeux en équipe augmente de façon remarquable quand de tels enfants sont associés à d'autres élèves non-handicapés de la classe.

Les auteurs ont conclu de leur revue de la documentation qu'un des échecs du paradigme de la modification du comportement, auprès des enfants qui sont soi-disant autistes, a toujours été qu'il porte sur des comportements spécifiques remarquablement étroits, alors qu'une approche plus productive semble être la promotion d'interactions et de relations avec des enfants pour lesquels on fait appel à plusieurs moyens d'apprentissage naturels. C'est ce genre de choses que les adeptes de la modification du comportement continuent d'essayer à enseigner d'une façon étroite et artificielle, et sans succès.

*Shumaker, S.A., & Czajkowski, S.M. (Eds.). *Social support and cardiovascular disease*. New York: Plenum. Parmi l'accumulation de preuves à l'appui de la mesure PASSING : « Les interactions rehaussant la vie », on remarque que la qualité des relations sociales d'une personne a un impact très significatif sur sa santé. Cela a été prouvé de façon répétée par la recherche depuis 20 ans.

Les activités valorisées par rapport aux juxtapositions valorisées

De façon à comprendre certains des plus subtils, mais néanmoins importants aspects de la VRS, nous devons être conscients que s'engager dans des activités valorisées et dans des juxtapositions valorisées vont souvent de pair, mais que ces deux concepts sont aussi vraiment différents. En fait, ces activités valorisées peuvent quasiment perdre tout leur impact valorisant les rôles sociaux si elles ont lieu dans des contextes de juxtapositions sociales dévalorisantes.

La différence entre les activités valorisées et les juxtapositions sociales valorisées peuvent être comprises par le moyen des exemples suivants. Une personne pourrait s'engager dans l'escrime, l'équitation ou le tennis—toutes des activités valorisées—mais ce faisant, être regroupée et entourée par seulement des personnes socialement dévalorisées comme le sont les personnes handicapées, et dans un milieu dévalorisé tel que dans une usine désaffectée située dans une zone polluée par les toxines, réutilisée maintenant comme centre de jour de répit pour des itinérants ou des SDF. Un autre exemple, un adulte pourrait s'engager dans une activité dévalorisée, telle que parler fort en se berçant sur une chaise, mais en le faisant dans un contexte de juxtapositions sociales valorisées, comme dans un hôtel élégant, entouré de gens bien et richement habillés. Dans cet exemple, l'activité n'est pas valorisée, mais les juxtapositions sociales le sont.

Plus encore, les activités peuvent censurer rapidement une personne, ou l'exclure de la compagnie valorisée—mais seulement si les membres de cette compagnie valorisée ne sont pas aussi engagés dans des activités dévalorisées.

En outre, les tiers observateurs jugeront souvent le comportement dévalorisé moins sévèrement s'il est le fait de personnes valorisées. Par exemple, si une personne valorisée dépense son argent à la légère et de façon extravagante, qu'elle s'habille bizarrement, elle sera alors susceptible d'être jugée par les autres comme une excentrique ou peut-être en train de faire la bringue, qui prendra bientôt fin. Si une personne dévalorisée adopte le même comportement, elle sera susceptible d'être jugée démente, il se peut même qu'elle soit enfermée.

La façon dont le comportement valorisé et les juxtapositions sociales valorisées peuvent être mis en facteur (au sens mathématique) est souvent ignorée dans le domaine de la formation professionnelle. Un travail identique peut avoir

presque des impacts opposés sur l'image selon le contexte dans lequel il est accompli. On peut concevoir qu'une personne à risque de dévalorisation puisse accomplir un travail hautement valorisé, mais les juxtapositions sociales peuvent être de telle nature qu'elles invalident ou même engloutissent le transfert de la valeur potentiellement positive du travail de la personne à risque de dévalorisation. Un très bon exemple pourrait être celui des gens à risque de dévalorisation qui exécutent un travail valorisé ou qui sont juxtaposés à des personnes dévalorisées. Nous voyons ceci sans cesse, des personnes déficientes intellectuelles qui travaillent dans des centres résidentiels (foyers) pour personnes âgées. Le travail qu'elles y effectuent peut en réalité être très valorisé, mais la juxtaposition des clients dépendants et dévalorisés est telle qu'elle contribue encore plus à dévaloriser l'image des travailleurs. Un autre exemple consiste au travail de recyclage qui est en lui-même valorisé. Cependant, ce travail peut perdre sa valeur positive s'il est fait comme travaux forcés par des prisonniers ou par des personnes handicapées dans des milieux ségrégués, parce que la valeur négative des juxtapositions véhicule des messages de châtiments, de ségrégation. « Ce sale travail est ce que ces gens devraient faire puisqu'ils sont les "détritus de la société". »

Par ailleurs, quand on sollicite un chirurgien, sévèrement handicapé physique, afin de pratiquer une chirurgie du cerveau sur le chef de la nation dans le premier hôpital du pays, cela projette sur lui une image extrêmement valorisante. Cependant, si le même chirurgien pratique de telles opérations principalement dans un hôpital asilaire sur des internés âgés n'ayant plus leur esprit, il pourrait être perçu comme « étant tout juste assez bon » pour opérer de « telles personnes. »

« Intégration dans la vie scolaire normale » et « inclusion » par opposition à l'intégration véritable

L'auteur de cette chronique n'a jamais utilisé le terme « intégration à la vie normale » (mainstreaming) quand il était populaire, non plus que le terme « inclusion » qui l'a remplacé du jour au lendemain.

Le terme « intégration à la vie normale » fut populaire de 1970 à 1990. Un auteur, qui a passé en revue la littérature, a trouvé 40 sens différents à ce terme. Il a été utilisé pour signifier n'importe quoi, allant d'une personne résidant dans une institution avec 1 000 autres résidents handicapés; à mettre un

contrevenant déficient intellectuel dans une prison « générique » parmi d'autres contrevenants; à larguer à la rue une personne sans soutiens, la laissant surnager ou se noyer; ceci est loin de correspondre à ce que signifie pour nous la véritable intégration. Le terme « inclusion » a succédé au terme « intégration à la vie sociale » presque du jour au lendemain vers 1990 comme terme faisant fureur. Parfois, le terme « inclusion totale » est même utilisé. L'inclusion est aussi une construction très imprécise. Elle *pourrait* signifier ce que nous voulons dire par intégration véritable mais le plus souvent, elle signifie que la personne dévalorisée est entourée de personnes socialement valorisées – peut-être même avec de solides soutiens – sans que l'on connaisse cependant la tolérance des personnes autour d'elle, si elles lui sont d'un grand secours, accueillantes ou hostiles. Cette intégration est plutôt basée sur le concept « du droit d'être là » plus que sur celui « de la participation souhaitée et désirée. » Par exemple, un enfant handicapé, ayant un comportement tout à fait intolérable, est amené à l'école et rapidement, il frappe la moitié de la classe, griffe les autres et essaie d'arracher les yeux de deux ou trois de ses camarades, ce qui pousse les autres écoliers à s'en éloigner en se tordant de douleur – cela ressemble à ce qui fut présenté dans le film traitant de l'inclusion intitulé : « Educating Peter. » Ce même enfant peut-être interprété comme un cas modèle de « l'inclusion totale. »

Un chat peut être appelé une balle, une balle un chapeau, et un chapeau un chat. En autant que l'on définisse ce que l'on veut dire, on peut toujours communiquer, bien que l'effort puisse devenir époustouflant. Dans notre enseignement de la VRS, l'intégration « véritable » est « l'intégration sociale personnelle et la participation sociale valorisée » (ISP & PSV). On la définit comme la « participation valorisée par une personne (dévalorisée) dans une quantité d'interactions, de relations et de rôles, de contacts culturellement normatifs avec des citoyens ordinaires et valorisés, dans des activités valorisées (ou au moins normatives), et dans des milieux et des contextes sociaux et physiques valorisés (ou au moins ordinaires). » Bref, nous appelons parfois ISP et PSV la « véritable intégration. »

Il faut aussi noter qu'il pourrait y avoir participation valorisée dans des milieux valorisés avec des activités valorisées mais, les éléments de la participation *sociétale* pourraient être absents. Par exemple, un riche solitaire qui s'engage dans des activités valorisées pourrait le faire avec un nombre restreint d'autres personnes valorisées, dans des milieux très valorisés mais ségrégués.

La différence significative entre notre formulation de l'intégration véritable et l'idéologie de l'inclusion populaire, qui a actuellement cours, consiste à ceci : nous voyons la participation *valorisée* comme ne pouvant arriver que sur une base *volontaire*. Après tout, on ne peut forcer les gens à en valoriser d'autres, à valoriser leur présence ou leur participation. Au contraire, l'inclusion est basée sur la notion des droits (principalement les droits légaux) qui *favorise* la présence valorisée mais, fera valoir la présence et la participation *imposées* et dévalorisées si la participation valorisée sur une base volontaire n'émerge pas, ou tarde à émerger. Cependant, certaines personnes pourraient aussi appliquer le terme « inclusion » à la participation de personnes dévalorisées avec des personnes valorisées dans des activités *dévalorisées* dans la société ouverte, dans n'importe lequel des milieux valorisés *ou* dévalorisés en autant qu'il ne s'agisse pas de milieux « ségrégués. »

La différence essentielle entre le sens des mots inclusion et intégration trouve son parallèle dans leur racine même. (Nous remercions Deborah Reidy pour avoir attiré notre attention sur cet aspect). Les mots « inclure » et « inclusion » originent du verbe latin *includere*. À son tour, *includere* dérive du verbe *claudere*—*qui*, avec d'autres mots indo-européens viennent d'une source commune—*signifiant enfermer*. Ainsi, on peut s'enfermer avec des gens sans être un des leurs. La racine encore plus ancienne *klu* signifie la même chose, tout comme « gêner et entraver. » En se basant sur ces racines, le mot latin *claudus* et sa forme voisine *clodus* renvoient à la claudication, à l'hésitation, à l'exclusion (celui qui n'est pas dans le coup), à être estropié, imparfait et déficient. Ces racines comprennent aussi les personnes inintelligentes que l'on appelle « lourdaudes » et « balourdes. »

Au contraire, le mot français « intégration » dérive du mot latin *integrare*. Il origine du mot *integer* qui signifie entier, complet, inchangé, valide. Conséquemment, *integrare* signifie rendre entier, rétablir, guérir, réparer. Ainsi, cela a trait à ramener à un tout harmonieux ce qui fut fracturé par la différence, la dévalorisation, la segmentation, la distanciation et la ségrégation, etc. Les mots latins, partageant cette racine, ont tous un sens très positif, bien que cependant, un grand nombre de mots ayant en commun la racine *claudere* tendent à être négatifs. Par exemple, claustrophobie est un des nombreux termes français ayant comme racine *claudere*.

Les termes inclusion, intégration dans le système scolaire sans soutiens (mainstreaming) et

intégration posent un problème particulier parce qu'ils sont employés de telle façon que l'on n'est jamais sûrs de leur sens. On remarque un autre genre de problème quand ces termes sont définis d'une façon particulière, bien que cette dernière façon soit préférable parce qu'au moins, on sait comment l'interlocuteur emploie ces termes. On rencontre chez Guralnick et al. (1996) un exemple de la seconde pratique qui cause problème. Il définit « l'intégration » des « enfants ayant des incapacités » dans le courant cadre de l'école (mainstreaming) comme « l'inclusion scolaire complète » et « dans des programmes comprenant d'abord des enfants typiques en situation de développement » alors que « l'intégration » fut définie comme « une entorse au courant cadre quand des contacts plus restreints sont prévus pendant certaines parties de la journée entre les enfants ayant des incapacités et ceux qui n'en n'ont pas. » En d'autres termes, l'intégration fut définie comme étant moins intégrante que le courant cadre (mainstreaming), ce que les gens des cercles de la VRS pourront certainement trouver bizarre.

Plus récemment, les termes « vie autonome » et « vie soutenue » sont devenus populaires mais, ils ne nous disent rien de la façon dont une personne est intégrée. Tout ce qui porte l'étiquette « soutien à l'emploi » doit être analysé afin de savoir si cela satisfait aux critères de l'intégration sociale sur une base personnelle et sur la participation sociale volontaire parce que c'est devenu un terme à la mode, faisant fureur comme « courant cadre, » et pourrait avoir tous les sens comme passer une partie de la journée dans un atelier protégé traditionnel.

Une perspective pertinente à la fois à plusieurs études sur la participation en classe par des enfants handicapés dans les classes régulières suit ci-dessous, ainsi qu'une discussion sur « l'inclusion. »

Un aspect du débat sur « l'inclusion » est plutôt bizarre. Même au cours des siècles, dans les salles de classe traditionnelles, il avait dû toujours y régner une acceptation plutôt normative de tous les enfants représentant une variété étendue plutôt normative de comportements par les autres élèves de la classe, et du degré auquel ces enfants participaient avec les autres élèves dans diverses activités. Presque toute classe a eu à la fois ses enfants populaires et les enfants qui étaient à la marge de cette classe et de ses cercles sociaux. Ceux-ci n'étaient pas nécessairement handicapés et en fait, plusieurs en furent les génies excentriques, bien qu'ils n'eurent jamais pu être reconnus par leurs instituteurs, ou ne se révélèrent que plus tard dans la vie. Si une proportion d'enfants non handicapés,

qui n'étaient pas particulièrement inadaptés, ne furent pas « inclus » alors, pourquoi ne pourrions-nous pas nous attendre à ce que ce ne soit souvent le cas des enfants ayant de très sérieuses déviations de non seulement une seule, mais habituellement de plusieurs normes ? Donc, pourquoi devrions-nous être surpris par les résultats de recherche, plutôt persistants, selon lesquels quand les enfants handicapés sont placés dans des classes avec des enfants typiques, leurs interactions avec les enfants typiques ont tendance à être moins nombreuses et d'une qualité différente de celles vécues seulement entre les enfants typiques ? Nous pourrions certainement nous attendre à ce que les enseignants fassent des efforts redoublés afin d'améliorer et d'augmenter les interactions entre les enfants handicapés et les enfants typiques. Les résultats seraient positifs, mais personne ne devrait être surpris que les interactions ne soient que rarement tout à fait « normales. » En fait, cela pourrait apparaître grandement anormal, étant donné la nature même des être humains et des enfants.

Bien que le fait que les enfants handicapés aient des interactions moins spontanées, moins soutenues et moins normales avec les camarades de classe non handicapés, ce ne semble être guère un argument en faveur des classes ségréguées. Après tout, comme nous l'avons mentionné, même en théorie nous devons nous attendre à une grande variabilité de la participation des pairs.

Le débat sur l'inclusion/intégration soulève une question de plus qui souligne que la voie à suivre serait celle de l'individualisation. D'un côté, la culture de l'inclusion met l'accent sur l'individualisation des enfants handicapés mais, d'un autre côté, une partie importante de cette culture est, ou bien schizophrénique sur cette question, ou promeut une idéologie presque collectivisante—du genre de celle que l'on a connue sous le communisme—qui délégitime l'individualisation dans le cas de la plupart des membres de la société par désir d'atteindre un bien-être social à long terme fort hypothétique (que nous croyons même utopique). Par exemple, un livre paru en 1994 (*Playing Favorites*, de Sapon-Shevin) partit en guerre contre l'éducation spéciale et personnalisée pour les enfants doués parce qu'elle pouvait présumément constituer « une perturbation de la communauté. » Ce livre présente l'argumentation qui veut que chaque enfant devrait être perçu comme ayant des dons et des talents uniques, bien que ceci puisse être difficilement traduit dans une éducation adaptée dans la plupart des classes de nos jours—et certainement pas pour les enfants les plus doués. Néanmoins, un autre

argument veut que, même en appelant certains enfants doués, les autres ne soient condamnés à n'avoir qu'« une faible estime de soi. » Pour prévenir ceci, les écoles et les enseignants finissent par niveler par le bas leurs attentes et aussi leurs obligations—non seulement à l'égard des écoliers doués, mais aussi à l'ensemble des élèves. Donc, ce genre d'idéologie de l'inclusion non seulement entraîne que les enfants ayant des problèmes soient dans des classes régulières sans égard au dommage que ceci peut faire aux autres enfants, mais elle implique aussi que les enfants doués soient forcés de fréquenter ces classes sans égard aux occasions de développement mental et intellectuel qui peuvent leur être déniées. Les politiques raciales peuvent ici jouer un rôle. Les idéologues se plaignent que les programmes spéciaux pour les élèves doués comptent un nombre plus faible d'élèves issus des classes désavantagées que de la population en général et même encore, une plus faible proportion des autres minorités ethniques comme les étudiants d'origine asiatique. Les adeptes de la VRS ont besoin d'examiner en détail des questions comme celles-ci s'ils ne veulent pas finir par exiger l'individualisation seulement pour les personnes désavantagées, tout en la niant pour n'importe qui d'autre.

Guralnick, M.J., Connor, R.T., Hammond, M., Gottman, J.M., & Kinnish, K. (1996). Immediate effects of mainstreamed settings on the social interactions and social integration of preschool children. *American Journal on Mental Retardation*, 100 (4), 359-377.

(Autres) questions portant sur l'intégration sociale

*Corbett, J. (1994). A proud label : Exploring the relationship between disability politics and gay pride. *Disability & Society*, 9, 343-357. Corbett (1994) établit un solide parallèle entre « Disability Pride » et « Gay Pride », et rejette les notions de « l'assimilation ». Il a dit : « nous ne recherchons pas la normalité, nous nous aimons comme nous sommes ».

Cette perspective soulève des questions intéressantes sur le sens précis de « l'assimilation » et sur ce que l'auteur signifie par là, et pour quelles raisons c'est mauvais. Cela nous a rappelé les Tutsis et les Hutus du Rwanda et du Burundi. Ils se sont assimilés et croisés si intimement qu'ils parlent la même langue et on ne peut les distinguer par leur apparence; il y avait même beaucoup « d'inclusion, » bien que nous ayons vu une exclusion mutuelle et explosive des deux ethnies récemment. Des ruptures semblables sont survenues récemment en

Yougoslavie et en Irlande du Nord malgré que ces peuples aient pu partager une langue commune et aussi les mêmes origines ethniques. Manifestement, aucun des groupes dont on vient de parler n'ont eu l'intention, même maintenant, de s'assimiler et tous semblent très fiers d'être ce qu'ils sont, bien qu'ils en paient un prix extrêmement élevé par le sang versé. Ce qui n'est pas clair, c'est jusqu'à quel point les Bosniaques sont fiers de ce qu'ils sont, ou s'ils sont aussi fiers que les Serbes orthodoxes et les Croates catholiques le sont de leur identité ethnique. Ce qui est sûr, c'est qu'en dépit d'une langue et d'une origine ethnique communes et des siècles d'assimilation partielle, ce ne fut apparemment pas assez pour sauvegarder l'unité nationale de leur pays et prévenir les attaques mutuelles, génocides, et provenant des trois côtés à la fois. Manifestement, on pourrait élaborer sur ce genre de réflexion et d'analyse nous ramenant encore une fois sur ce qu'est l'assimilation et sur ce qu'elle devrait être, et à quel degré il est souhaitable de guerroyer contre elle, et si les gains obtenus valent les pertes encourues ? Ces affirmations gratuites, qui veulent que l'assimilation est fondamentalement indésirable, semblent superficielles et inconsidérées particulièrement parce qu'un grand nombre de pays ont été harmonieusement constitués de peuples assimilés, au moins jusqu'à la fin de la seconde guerre mondiale comme l'Angleterre, l'Écosse, l'Allemagne, la France, etc.

*Farmer, T.W., & Farmer, E.M.Z. (1996). Social relationship of students with exceptionalities in mainstream classrooms : Social networks and homophily. *Exceptional Children*, 62, 431-450. Farmer et Farmer (1996) ont trouvé que lorsque des étudiants handicapés étaient en classe régulière à l'école primaire, le succès de leur intégration dépendait plus des caractéristiques qu'ils partageaient avec les autres étudiants que de leur incapacité. Ceci souligne l'argument de la VRS selon lequel il est très important d'aider les gens à s'identifier les uns aux autres, parce que cela enlève un important motif d'agression mutuelle et suscite le désir de se souhaiter mutuellement du bien. Les auteurs réfèrent à la tendance des gens à s'associer à ceux qu'ils voient comme semblables comme de l'*homophilie*.

Développements sociaux pertinents à la dévalorisation sociale et à la VRS

*Jusqu'à l'avènement du modernisme, l'incapacité physique ne fut pas perçue aussi négativement

qu'elle ne l'est maintenant. Dans les sociétés traditionnelles, on la perçoit encore plus comme un obstacle économique qu'un stigmaté suscitant la dévalorisation. Par exemple, le leader religieux du mouvement palestinien Hamas fut quadruplé, mais ses fidèles disciples n'ont pas perçu cette incapacité comme un obstacle à son identité de rôle qui, à leur yeux, est valorisée (*Newsweek*, 31/10/94). À la lumière du discours des gens intelligents, mais irréflechis, que l'on a examiné plus haut sur « l'assimilation », on pourrait noter que cette personne quadruplé est totalement « assimilée. »

*Le sénateur américain et scientifique social, Daniel Moynihan, a récemment proclamé que dans la société américaine, on a constaté une « révision à la baisse » de la déviance, et un rehaussement du niveau auquel certaines catégories de comportements sont jugées normales, signifiant en cela que la conduite qui était avant considérée inacceptable ait été de plus en plus jugée acceptable. Parmi ces comportements, le sénateur a mentionné que « le crime a été normalisé. » La même chose semble se produire ailleurs.

*Un rapport de 1993 dresse la liste suivante des groupes dévalorisés en Chine : les paysans protestant contre les taxes élevées, les couples contrevenant aux règles de la planification des naissances (s'agissant de couples essayant d'avoir plus d'un enfant), les travailleurs qui violent la discipline du travail, les vagabonds, les membres des associations religieuses (*Guardian Weekly*, 13/6/1993). Ceci souligne la relativité de ceux qui deviennent dévalorisés mais, il y aura toujours une classe dévalorisée.

*La National Conference of Christians and Jews a commandé une enquête qui pour une fois n'a pas seulement mesuré les préjugés propres aux « Blancs » mais aussi ceux des « Noirs » et des « Latinos, » et elle a révélé que ces deux dernières communautés culturelles manifestent encore plus de préjugés que les « Blancs, » en particulier contre les Juifs et aussi entre elles (*Syracuse Herald Journal*, 3/3/94). Ceci souligne ce qu'affirment les enseignements de la VRS, à savoir : (a) que les classes dévalorisées dévalorisent à leur tour, (b) et que souvent les classes dévalorisées se dévalorisent mutuellement.