

DE L'ÉNONCÉ À L'EXERCICE RÉEL DES DROITS DANS LE CADRE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : UN PROCESSUS CONTINU D'AJUSTEMENTS

Hubert Gascon

Cette journée, consacrée aux droits de la personne, doit nous rappeler à quel point ils déterminent le développement et l'évolution des conditions de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Et j'ajouterais, la représentation même que l'entourage et la société s'en font. Il s'agit d'un thème fondamental et essentiel. Cependant, entre l'énoncé et l'exercice réel des droits, force est de constater que de nombreux ajustements sont requis et ce, tant au plan de l'*offre de service*, de celui des *pratiques* que des *concepts* qui les sous-tendent. Depuis les trente dernières années, la question des droits crée une dynamique de progrès qui marque l'intervention et la recherche en déficience intellectuelle, ainsi que la vie des personnes et de celles de leurs proches.

En matière de handicap, nos États disposent d'un nombre important de lois et de règlements. D'ores et déjà, on peut présumer que ces textes sont respectueux des engagements internationaux qu'ils ont pris à titre de signataires de plusieurs instruments juridiques internationaux, dont le sens est celui de l'intégration et de la participation des personnes handicapées à la vie collective. Par l'article 9 de la *Déclaration des droits des personnes handicapées* (ONU, 1975), les États conviennent que toute personne handicapée a droit à l'éducation, à la formation et à la réadaptation professionnelle « qui assureront la mise en valeur maximale de ses

capacités et aptitudes et hâteront le processus de son intégration ou de sa réintégration ».

La *Convention relative aux droits de l'enfant* ratifiée par 191 pays (ONU, 1989) énonce les droits fondamentaux de tous les enfants du monde, *sans discrimination*, dont celui de participer à part entière à la vie familiale, culturelle et sociale. De manière plus particulière, l'article 23 précise que « les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité ». La Convention protège les droits des enfants en fixant des normes en plusieurs domaines dont ceux de la santé, de l'éducation, des services juridiques, civils et sociaux. Le fait que ces droits soient enchâssés dans une telle Convention les inscrit dans le cadre du droit international.

Nos États sont partis à ces différents instruments juridiques internationaux et, en conséquence, sont tenus de concevoir et de mettre en oeuvre toutes les mesures et politiques en découlant. Pourtant, malgré ces textes internationaux et ceux adoptés ensuite par nos états, les conditions de plusieurs personnes handicapées, sinon d'une majorité, peuvent nous laisser croire qu'il s'agit de mots sans réelle application. Cette observation est plus marquée lorsqu'elle porte sur les conditions des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il suffit de penser à leur situation économique, à leur statut face au marché du travail, au taux anormalement élevé de célibat, au faible rôle qu'elles jouent dans les

Hubert Gascon, Ph.D., Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Rimouski, Campus de Lévis, 55, rue du Mont-Marie, Lévis, G6V 8R9.

décisions qui les concernent ou encore, à la réclusion dont certaines sont encore victimes.

Mais, ces textes existent et ils sont essentiels. Ils constituent des assises qui permettent l'amélioration progressive des conditions de vie des personnes handicapées. Ils contribuent à l'avancement des sociétés dans lesquelles elles vivent. Les déclarations universelles inspirent les états qui s'engagent envers les personnes. Elles orientent les législations, les politiques, les services. Quand un état se dote d'une législation qui garantit les droits des personnes, il formalise une intention, il affirme un choix (un choix de société, un choix collectif), il trace une direction. Le droit n'est pas neutre. Il progresse au rythme de l'évolution des valeurs et, ce faisant, il participe à l'avancement de celles-ci. En présentant la situation en Belgique, en France, au Québec et en Suède, Grunewald *et al.* (1987, cité par Boutet 1990, p. 145) insistent : « En se dotant d'une législation qui garantit les droits des déficients mentaux et qui, en même temps, assure les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits, toute communauté humaine apporte une contribution essentielle à la réussite de l'intervention visant l'autonomie et l'intégration sociale de ces personnes ».

Depuis leur adoption, les déclarations universelles et l'influence qu'elles exercent sur les orientations politiques et la législation de nos pays contribuent à « redéfinir l'offre de services ». Elles « orientent le développement des pratiques » en matière de handicap, et ce, dans plusieurs secteurs tels que ceux de la santé, des services sociaux, de l'éducation, des loisirs, du travail. Effectivement, dans les années 1970, grâce aux droits de la personne handicapée, plusieurs de nos sociétés se sont engagées résolument dans ce vaste chantier qu'impliquent l'intégration et la participation sociale des personnes handicapées. Chantier qui vise également chez la personne une plus grande liberté et autodétermination. Les droits constituent aussi le fondement de plusieurs concepts ou approches qui sont à la base de l'intervention tels que ceux de la *qualité de vie*, de l'*empowerment* et de l'*autodétermination*, de l'*approche positive*, ou

encore de l'*individualisation des services*¹.

Tout en reconnaissant que cette Journée d'étude est une initiative prise dans le cadre de l'*Année Européenne des personnes handicapées*, permettez-moi de me référer à l'expérience québécoise et du rôle qu'a pu y jouer la question des droits dans l'évolution des *services*, notamment sociosanitaires et scolaires, afin d'illustrer ce passage de l'énoncé à l'exercice des droits.

LES DROITS À LA BASE DE L'ÉVOLUTION DES SERVICES

De la vie en institution à la vie au sein de la collectivité

Le 3^e congrès de l'AIRHM qui s'est tenu en 1993 à l'Université du Québec à Trois-Rivières avait pour thème « *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle* ». Ionescu (1994) y rappelait que le mouvement en faveur de l'intégration s'est développé, notamment, en réaction aux nombreuses critiques exprimées à l'égard de la vie en institution et qu'en toile de fond à ces critiques, la question des droits de la personne était évoquée comme étant cruciale.

En effet, aux États-Unis, depuis la célèbre cause *Wyatt v. Stickney* en 1971 jusqu'en 1997, Hayden (1997, 1998) a recensé 71 causes portées devant les tribunaux, dont trois le furent par le mouvement *People First*. Elles ont mené à la fermeture de 46 institutions au bénéfice du placement en milieu ordinaire et à l'instauration de systèmes d'assurance qualité des services. Les principaux motifs généralement invoqués par les requérants sont les conditions jugées inadéquates : environnement trop restrictif et peu sécuritaire; soins d'hygiène et médicaux inadéquats ou fournis par du personnel non qualifié; nourritures, vêtements non convenables; recours excessif à la contention; absence de services éducatifs visant le

¹ Voir au sujet de ces différents concepts le récent collectif édité sous la direction de Marc J. Tassé et de Diane Morin (2003) *La déficience intellectuelle*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.

développement de l'autonomie de la personne.

Les jugements prononcés auront soutenu le mouvement en faveur de l'intégration observé dans les différents états américains (Braddock, Hemp, Bachelder et Fujiura, 1995). Comme le rappelle Herr (1983), la reconnaissance légale aux États-Unis de l'obligation de dé-ségréguer les personnes présentant une déficience intellectuelle et de les accompagner dans des services mieux intégrés à la vie en collectivité et respectueux du principe de la normalisation (Hogan, 1980) a été à maintes reprises affirmée par les jugements prononcés en cour et par le législateur. Au-delà des conditions qui furent dénoncées, c'est toute la question du respect des droits et de la dignité des personnes considérées vulnérables qui sont traitées dans ces causes.

Au Québec depuis le tout début des années 1980, ce mouvement en faveur de l'intégration des personnes handicapées a aussi profondément influencé l'évolution des services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Plusieurs facteurs² y ont contribué. Toutefois, parmi ceux-ci, la question des droits a été déterminante.

Tout d'abord, en 1975, le Québec adopte la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*. L'article 10 de cette charte souligne que « toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur [...] le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier à ce handicap ». Trois ans plus tard en 1978 et dans le prolongement de l'adoption de la *Déclaration universelle des personnes handicapées*, le Gouvernement du Québec adoptait la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Cette loi venait modifier un ensemble de lois existantes dans le but de favoriser l'intégration des personnes handicapées dans tous les secteurs de la société. Elle venait aussi créer l'*Office des personnes handicapées du Québec* (OPHQ) qui,

² À ce sujet, voir : Boucher, G., Charbonneau, Y., Gascon, H. (2000). *Le chemin parcouru. De l'exclusion à la citoyenneté*. Montréal : FQCRDI. Aussi : Gascon, H. (1999) Changements culturels et évolution de la prise en charge au Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 10 (2), 179-184

dans le cadre de ses travaux³, est parvenu à créer autour de la personne handicapée un consensus social visant à promouvoir son intégration et sa participation sociale.

Dans la foulée des actions de l'OPHQ (voir note 2) et de l'initiative prise par plusieurs établissements, le ministère des Services de santé et des services sociaux adoptait en 1988 ses orientations par la publication d'un document intitulé « *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social* » (MSSS, 1988). Ce document venait confirmer de manière non équivoque la position de ce ministère en faveur de l'intégration sociale des citoyens qui présentent une déficience intellectuelle et sa volonté de soutenir le mouvement déjà bien amorcé par une grande majorité des établissements. Dans la déclaration publique ayant précédé la parution de ces orientations, Thérèse Lavoie-Roux (1986), alors ministre de la Santé et des services sociaux, écrivait :

« *Le respect des droits [des personnes présentant une déficience intellectuelle] et leur bien-être commandent des changements au niveau de nos attitudes et de nos pratiques professionnelles et administratives* ».

Tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux voués aux personnes présentant une déficience intellectuelle se sont transformés. Pourtant les obstacles furent nombreux. Les réactions des parents, des gestionnaires, des employés et des syndicats, de la population n'ont pas

³ En 1981 dans le cadre de l'Année internationale des personnes handicapées, l'OPHQ coordonna les travaux de la *Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée*. Cette conférence a réuni 40 organismes de promotion de personnes handicapées, 12 ministères, 11 tables de concertation provinciales, 65 groupes de travail au niveau local et régional et plus de 3000 participants autour de la question des personnes handicapées. Tous les secteurs de la société y étaient représentés. Les travaux de cette conférence ont mené à la parution du document intitulé « *A part... égale : l'intégration des personnes handicapées* » (OPHQ, 1984; www.ophq.gouv.qc.ca) qui est, en quelque sorte l'expression d'un choix collectif qui s'est défini lors des travaux de cette conférence. Ce document est en quelque sorte un plan d'actions visant l'intégration et auquel la plupart des ministères ont dû se conformer.

toujours été favorables. Au Québec, un seul établissement a dû fermer à la suite d'un jugement prononcé par le *Tribunal des droits de la personne*. Il s'agit d'un établissement privé, le Centre d'accueil Saint-Théophile⁴, contre lequel fut déposé une plainte par le comité des usagers pour mauvais traitement reçu.

Toutefois, pour faire valoir les droits des personnes en processus de réinsertion, le recours aux tribunaux fut parfois utile. Dans une situation, il a été nécessaire pour permettre le maintien d'une résidence dans un quartier⁵, qui s'est avéré peu accueillant. Cinq personnes présentant une déficience y résidaient. Le jugement donna raison aux intimés en s'appuyant, notamment, sur l'article 10 de la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*. En faisant jurisprudence, ce jugement a facilité l'ouverture de ressources similaires. Dans deux autres situations, la cour est venue trancher des litiges concernant différentes actions prises par des tiers pour influencer la décision de permettre d'orienter une personne hébergée en institution vers une famille d'accueil⁶. Dans tout ce processus de «désinstitutionnalisation» dans lequel se sont inscrits les établissements, le recours aux tribunaux a été assez exceptionnel. Et, chaque fois, les jugements rendus furent à l'avantage des personnes présentant

une déficience intellectuelle et favorables aux efforts visant à soutenir leur intégration.

La transformation des établissements a donc permis de déplacer les ressources humaines et matérielles affectées essentiellement au soutien à la vie en institution vers une variété de mesures de soutien à l'intégration et à la participation sociale. L'offre de service des établissements du réseau de la santé et des services sociaux s'est donc élargie à différentes mesures : intervention précoce à domicile, soutien à l'intégration dans la garderie, dans l'école ordinaire, dans les milieux ordinaires de travail, aux services de loisirs, mesures d'accompagnement en milieu résidentiel, services de répit pour les familles, etc.

Bien évidemment, une des conséquences majeures à ces transformations fut la nécessité de redéfinir le rôle des intervenants et d'ajuster leurs pratiques professionnelles (Lamarche, 1995; Fortin et Carrier, 1996). Et afin de soutenir l'ajustement des pratiques et leur développement exigé par le soutien à l'intégration et à la participation sociale des personnes, trois universités québécoises ont développé des programmes d'études universitaires destinés à la formation d'intervenants en déficience intellectuelle⁷. A l'origine de cette évolution: la question des droits.

Enseignement spécialisé, enseignement régulier : vers une école inclusive...?

Dans le monde de l'éducation, la question des droits est également venue questionner au Québec la manière de dispenser les services scolaires aux élèves handicapés. Dès les années 1960 au Québec, l'éducation est rendue obligatoire et gratuite pour tous, sans exception, jusqu'à l'âge de 16 ans. A peine quelques années auparavant, soit en 1959, la *Déclaration des droits de l'enfant* était proclamée par l'ONU. Le Principe 7 de cette déclaration souligne que : « L'enfant a droit à une éducation qui doit être gratuite et obligatoire au moins aux niveaux

⁴ *Commission des droits de la personne c. Jean Coutu et Centre d'accueil Pavillon Saint-Théophile et Entreprises Émelda Coutu et 11647 Canada et Centre récréatif J.C. pour déficients mentaux et Fondation Jean Coutu et Les Entreprises APAD*; Tribunal des droits de la personne, 1995. Le jugement est disponible à cette adresse Internet : <http://www.canlii.org/qc/jug/qctdp/1995/1995qctdp105.html>

⁵ Dans la cause *Corporation municipale de la Paroisse de Sainte-Anne de la Pointe au Père c. Jacques Dubé et Villa de l'Essor inc.* (Cour supérieure JT0369, 1990), la Municipalité (requérante) invoquait que l'établissement, La Villa de l'Essor, faisait un usage de la résidence incompatible avec le règlement de zonage, répondant ainsi aux attitudes défavorables de plusieurs résidents du quartier à l'ouverture de cette résidence. Le jugement a conclu que l'interprétation qu'a la Municipalité de son règlement sur le zonage portait atteinte aux droits.

⁶ *P L A et LI... W c. Le Curateur public et C A P I A*; Cour supérieure, octobre 2001. Et *Roger Fleury et Association des déficients intellectuels en centre d'accueil et famille (région 07) inc c. Pavillon du Parc inc*; Cour d'appel, mai 2003. Cette cour est venue confirmer un jugement rendu en première instance par la Cour supérieure rendu le 15 septembre.

⁷ L'Université du Québec à Chicoutimi, l'Université Laval et l'Université de Montréal. Voir à ce sujet : FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI (2000) Formation des intervenants : la voie de l'expertise. *Enjeux D.I.*, 3, 27 p. www.fqcrdi.qc.ca

élémentaires (...). Ces énoncés ont mené au droit à l'instruction et à l'égalité des chances pour tous les enfants qu'ils aient ou non une déficience physique ou intellectuelle, légère ou profonde, qu'ils présentent ou non des difficultés d'adaptation. L'accès à l'école est assuré à tous les enfants.

Cette obligation a bien évidemment forcé les milieux scolaires à s'ajuster, notamment, par la mise en place dès les années 1970, d'une série de mesures, regroupées dans ce que l'on nomme le système en cascade (Comité provincial de l'enfance inadapté, 1976). Ce système consiste en un modèle intégré d'organisation de mesures spéciales d'enseignement, dit «en cascade». Il offre huit niveaux de mesures, en fonction des acquis et des besoins réels de formation et d'apprentissage de chaque élève. Son objectif est aussi de réduire la séparation entre l'enseignement régulier et l'enseignement spécial en proposant que soient mieux intégrées à l'enseignement régulier les mesures d'enseignement spécial. Pour préparer les futurs enseignants qui interviendront auprès des élèves handicapés ou ayant des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage, plusieurs universités québécoises ont développé des programmes d'études de premier cycle universitaire en enseignement en adaptation scolaire d'une durée de quatre ans⁸.

Au cours des années 1980, dans la foulée des travaux de l'OPHQ (voir note 2) et, plus particulièrement de ses recommandations adressées au ministère de l'Éducation (OPHQ, 1984; chapitre 7), la *Loi sur l'instruction publique* (LIP) a dû être modifiée en 1988. Trois mesures concernant les élèves handicapés sont rendues obligatoires. La première vise à ce que soit élaboré pour chaque élève handicapé un plan d'intervention individualisé (art. 47, LIP); la seconde favorise l'implication des parents par la création d'un comité consultatif composé de parents d'élèves handicapés (art. 187, LIP); et enfin, pour chaque commission scolaire, il y a obligation d'adopter des normes d'organisation des services éducatifs pour faciliter les apprentissages et

l'insertion (art. 234, LIP).

En 1992, la Politique en adaptation scolaire est mise à jour. Son objectif : «...assurer à tous les élèves handicapés ou en difficulté l'accès à des services éducatifs de qualité dans le cadre le plus normal possible ». Parmi les moyens suggérés : considérer complémentaire l'apprentissage et l'insertion sociale; privilégier la classe ordinaire; considérer les parents comme des partenaires essentiels. Ces orientations sont réitérées en 1999 dans la politique «*Une école adaptée à tous ses élèves : prendre le virage du succès*» (MEQ, 1999)⁹.

Il est clair que la question des droits a permis l'accès à l'éducation. Elle a orienté les politiques et favorisé la mise en place de différentes mesures visant une plus grande intégration des élèves handicapés dans l'école de leur quartier. Mais, elle est aussi à l'origine d'un débat qui oppose deux modèles : l'approche «mainstreaming», actualisée par le système en cascade, versus l'approche «inclusion», qui privilégie la classe ordinaire dans l'école de quartier¹⁰. Il se pose ainsi :

«En vertu de l'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés ou de l'article 10 de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne, est-ce que le fait d'être orienté vers une école spéciale ou une classe spéciale

⁹ Au sujet de l'adaptation scolaire au Québec, voir : Horth, R. (2000) *Historique de l'adaptation scolaire au Québec* < http://www.adaptationscolaire.org/themes/fs_themes.htm >

¹⁰ Au sujet de l'évolution des définitions et des concepts en matière d'intégration scolaire, voir : Doré, Wagner et Brunet (1996) *Réussir l'intégration scolaire : la déficience intellectuelle*. Les Éditions LOGIQUES. (chap. 1)

L'inclusion scolaire bénéficie d'une reconnaissance d'envergure. En 1994, l'UNESCO tenait une Conférence mondiale sur les besoins éducatifs. La *Déclaration de Salamanque* qui en a découlé souligne l'importance de permettre l'accès à l'école ordinaire aux élèves ayant des besoins spéciaux : «Les écoles ordinaires ayant une orientation intégratrice constituent le moyen le plus efficace de combattre les attitudes discriminatoires, en créant des communautés accueillantes, en édifant une société intégratrice et en atteignant l'objectif de l'éducation pour tous» (Organisation des Nations Unis pour l'Éducation, la Science et la Culture, 1994). Cette orientation est aussi celle privilégiée par la *Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse*.

⁸ Université du Québec à Montréal, Université de Montréal, Université de Sherbrooke, Université du Québec à Chicoutimi, Université du Québec à Rimouski, Université du Québec en Outaouais et Université du Québec à Trois-Rivières.

sans le consentement de l'élève ou de ses parents doit être jugé discriminatoire ? Dans le contexte scolaire, quelle interprétation doit-on donner au droit à l'égalité inscrit dans les chartes canadienne et québécoise ?»

Deux causes ont été, au Québec, portées devant le *Tribunal des droits de la personne* par la *Commission des droits de la personne du Québec*¹¹. La première, dont le jugement a été rendu en octobre 1990, concerne un jeune élève de huit ans présentant des traits autistiques, des difficultés au plan de la communication et de la psychomotricité ainsi que des troubles du comportement. La seconde, dont le jugement fut rendu en février 1993, concerne un adolescent présentant le syndrome de Williams. Dans les deux cas, le *Tribunal des droits de la personne* a donné raison à la partie requérante. En vertu de la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne* et de la *Loi sur l'instruction publique*, le tribunal a ordonné aux commissions scolaires de s'acquitter, sans discrimination, de leurs obligations envers les élèves concernés, notamment en leur donnant accès aux services éducatifs dans la classe ordinaire, en adaptant les services aux besoins de ces élèves et en leur procurant les moyens requis pour pallier à leurs handicaps.

La seconde cause fut portée en appel devant la Cour d'appel du Québec¹². Le jugement rendu en 1994 a renversé la position du *Tribunal des droits de la personne* en soulignant que l'intégration en classe ordinaire n'est pas un droit qui leur est garanti selon l'article 40 de la *Loi sur l'instruction publique*. Bien que cette intégration soit souhaitable, la LIP garantit l'accès à des services éducatifs adaptés;

l'intégration en classe ordinaire n'étant pas un objectif pour tous. La Cour suprême du Canada, qui est le plus haut tribunal du Canada, a refusé d'entendre l'appel demandé, appuyant ainsi le jugement rendu par la Cour d'appel du Québec.

Trois ans plus tard, la Cour suprême du Canada s'est toutefois prononcée sur cette question. Il s'agit d'une cause qui impliquait une élève de 12 ans, Emily Eaton. Cette jeune élève est atteinte de paralysie cérébrale, présente des troubles de la vision, est incapable de parler, d'utiliser le langage gestuel ou de communiquer de manière efficace. Elle ne peut se déplacer que sur de courtes distances avec l'aide d'une marchette. Avant que cette cause ne soit entendue par la Cour suprême, la Cour d'appel de l'Ontario avait statué en faveur de la classe ordinaire dans l'affaire *Eaton c. Conseil scolaire du comté de Brant*. Dans son jugement rendu en 1994, cette cour présente la fréquentation de la classe ordinaire comme un avantage. Selon ce tribunal, les personnes déficientes ne peuvent en être privées sous peine de devoir conclure à une violation de leur droit à l'égalité, tel qu'énoncé dans la *Charte canadienne des droits et libertés*. Pour ce tribunal :

« Le placement dans une classe spécialisée isole, exclut du cours normal de la vie, prive les personnes déficientes de fréquenter la population générale et d'apprendre à vivre avec les élèves dits normaux ».

Ce jugement de la Cour d'appel de l'Ontario venait renverser un jugement rendu en première instance qui était en faveur des autorités scolaires et de leur volonté d'orienter dans une école spéciale la jeune élève. Cette décision fort importante rendue par le plus haut tribunal de l'Ontario, province très influente au Canada, a été renversée en 1997 par la Cour Suprême du Canada¹³. Ce tribunal a décidé que la décision de placer la jeune Emily dans une classe pour élèves en difficulté, contre la volonté de ses parents, n'enfreignait pas les clauses sur l'égalité des droits de la *Charte canadienne des droits et libertés*. De plus, le fait de ne pas la placer dans une classe ordinaire ne constituait pas un désavantage

¹¹ *Commission des droits de la personne du Québec c. Commission scolaire Saint-Jean-sur-Richelieu et Commission scolaire Ancienne-Lorette*, Tribunal des droits de la personne du Québec, octobre 1990. <<http://www.canlii.org/qc/jug/qctdp/1991/1991qctdp1.html>> *Commission des droits de la personne du Québec c. Commission scolaire Chauveau*, Tribunal des droits de la personne du Québec, février 1993. <<http://www.canlii.org/qc/jug/qctdp/1993/1993qctdp29.html>>

¹² *Commission scolaire régionale Chauveau et Commission scolaire Ancienne-Lorette c. Commission des droits de la personne du Québec*; Cour d'appel du Québec, 1994.

¹³ *Eaton c. Conseil scolaire du comté de Brant*, Cour suprême du Canada, février 1997. http://www.lexum.umontreal.ca/csc-scc/fr/pub/1997/vol1/html/1997rcs1_0241.html

pour elle. Selon la cour :

« L'intégration devrait être reconnue comme la norme d'application générale en raison des avantages qu'elle procure habituellement, mais une présomption en faveur de l'enseignement intégré ne serait pas à l'avantage des élèves qui ont besoin d'un enseignement spécial pour parvenir à cette égalité... L'intégration peut se révéler un avantage ou un fardeau selon que l'individu peut profiter ou non des avantages qu'elle apporte ».

Ce qu'il faut retenir de ces batailles, c'est que les interprétations tantôt favorables, tantôt défavorables marquent un pas important en faveur de l'intégration en milieu scolaire. Déjà cette ambivalence manifestée par des décisions divergentes rendues par différents tribunaux, est signe de progrès. Il y a 30 ans, il n'en aurait jamais été question, ni même de scolarisation pour la jeune Emily, pour David ou encore Danny, les élèves concernés.

Contrairement aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux où le virage vers l'intégration fut assez bien établi, l'intégration scolaire demeure toujours un sujet de débat, malgré les jugements rendus. Dans le secteur social, plusieurs études ont bien documenté les effets négatifs de la vie en institution ou, encore, les bénéfices d'être soutenus par des services qui favorisent l'intégration à la vie collective et la participation sociale. Toutefois, dans le domaine de l'éducation, les résultats des études comparatives de l'enseignement spécial et de l'enseignement ordinaire ne sont pas aussi manifestes (Poulin et Boucher, 1997; Ionescu et Bouteyre, 2000).

Autres secteurs...

Plusieurs secteurs doivent s'ajuster pour respecter les droits des personnes. Prenons, par exemple, celui de la justice. Il y a à peine un mois, le gouvernement de la Colombie-Britannique étudiait la possibilité de créer un tribunal spécialement conçu pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle et qui ont des ennuis avec la justice. Un tel tribunal existe déjà dans l'État de Washington depuis 1999. Au Québec actuellement, l'Association du Québec pour

l'intégration sociale travaille en partenariat avec les autorités policières et juridiques pour promouvoir un cadre d'intervention où les procédures d'enquête, les techniques d'approches, les différents outils utilisés par ces milieux soient ajustés et adaptés à chaque situation. « Que l'on soit victime, que l'on soit témoin ou que l'on soit présumé coupable, s'aventurer dans les dédales du système judiciaire est déjà pour les dits normaux une expérience éprouvante » (AQIS, 1999). Alors imaginons pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle, souvent méconnues de ces milieux. Il semble indispensable que les différentes mesures d'accueil et de traitement dans les milieux policiers et juridiques soient ajustées pour leur permettre de bien exercer leurs droits. Il y a 30 ans, cela ne représentait pas un défi. Le traitement était plus expéditif. Déclaration d'inaptitude et retrait, pour le présumé accusé, pour la victime.

Dans un tout autre domaine, celui de la capacité de procréer, il y a eu l'affaire Ève à l'Ile-du-Prince-Édouard. Il s'agit de l'histoire d'une jeune adulte pour qui les parents souhaitaient une autorisation du tribunal pour qu'elle soit stérilisée. Cette cause s'est rendue jusqu'en Cour suprême du Canada. Le jugement prononcé en 1986 a renversé les décisions prises en premières instances et en appel. Il interdit formellement la stérilisation d'une personne présentant une déficience intellectuelle pour des fins autres que médicales, à moins évidemment qu'elle soit apte et consente à une telle intervention¹⁴. Cette décision de la Cour suprême a mis un terme aux nombreux débats publics qui ont eu lieu dans les années 1970 et au début des années 1980 sur le sujet. Toutefois, la question demeure toujours actuelle et n'est pas vraiment réglée. Comme le souligne Dupras (1998) :

« Le silence qui entoure la stérilisation des personnes handicapées mentales ne reflète pas la quiétude mais, au contraire, l'inquiétude. Au lieu d'être réglée, la question est plutôt refoulée. Ce silence masque les embûches et les difficultés qu'implique une demande de stérilisation ».

¹⁴ E (MME) c. E.; Cour suprême du Canada, 1986. http://www.lexum.umontreal.ca/csc-scc/fr/pub/1986/vol2/html/1986rcs2_0388.html

LES DROITS : FACTEUR DE CHANGEMENT DU RAPPORT À L'AUTRE

Aux yeux du droit, tous les individus, hommes et femmes, sont des personnes. Pour cette raison, ils ont une *personnalité juridique*. Cette notion correspond à l'aptitude que nous avons à devenir des sujets de droits et d'obligation. Ainsi, toute personne, du seul fait de son existence a la personnalité juridique. Le principe ne tolère aujourd'hui aucune exception, le droit n'admet en effet aucune discrimination. La pleine jouissance des droits et l'aptitude à les exercer constituent des assises de nos codes de droits civils. Cette aptitude, que l'on désigne comme étant la *capacité juridique*, est intimement liée à la notion de personne. Nier la capacité juridique d'une personne correspond à lui nier le statut de personne en droit.

Ces observations s'appliquent à tous, que l'on ait ou non une déficience. Elles sont pleines de conséquences dans le cadre de l'intervention en déficience intellectuelle. Si vous me le permettez, je vous parlerai de Louise que j'ai bien connue :

Louise est âgée de 22 an. Elle a un quotient intellectuel qui se situe à la frontière de la déficience intellectuelle moyenne et de la déficience intellectuelle légère. Elle vit seule en appartement. Son intervenant, Bernard, la visite au moins une fois par semaine ou plus selon les besoins. Après un certain temps, Pierre s'aperçoit qu'elle fait des rencontres plutôt douteuses. En fait, il découvre qu'elle se prostitue en échange de petits cadeaux (cigarettes, billets de loterie,...). Il a tenté par différentes stratégies de la convaincre d'arrêter ces activités. Rien ne parvient à l'en dissuader. Elle semble même s'y plaire. Que doit faire Bernard : avertir la police ? Proposer l'ouverture d'un régime de protection, la retirer de son appartement et l'emménager contre son gré dans une résidence de groupe en lui assurant une supervision continue ? ou la laisser vivre ses expériences et lui apprendre les règles de sécurité ? Dans le fond, ne serait-il pas une façon pour elle d'avoir une vie sexuelle qui la satisfasse. Sait-on ?

On ne peut pas traiter cette situation sans se référer aux droits, à *ses* droits. Et on ne peut pas aborder le thème de l'exercice des droits dans le cadre de la déficience intellectuelle sans aborder celui de la capacité, de la compétence, de l'aptitude à consentir, de cette capacité à exprimer sa volonté. Selon la sévérité des déficits notamment au plan cognitif, la personne se retrouve dans un état de plus ou moins grande dépendance vis-à-vis son entourage. Et cet entourage est confronté aux limites que cette personne a de choisir, de décider *par et pour* elle-même en fonction de ce qu'elle préfère ? Ses limitations se répercutent sur sa difficulté d'apprécier, d'évaluer les conséquences d'une décision, ou le niveau d'exigence d'un projet ou d'un scénario de vie.

La capacité de prendre des décisions dépend de plusieurs facteurs. Ils sont autant liés aux caractéristiques de la personne qu'à l'objet sur lequel la décision doit être rendue, notamment sa complexité (Déry, Ionescu et Jourdan-Ionescu, 1993). Différents facteurs doivent donc être pris en considération dans l'évaluation de l'aptitude à consentir. Mais ce n'est pas sans poser des difficultés. Comment déterminer le seuil de complexité où le droit de décider d'une personne doit être substitué par le consentement d'un tiers ? Pour un même objet, dans un même contexte, certains la jugeront compétente, d'autres incompétente.

La capacité juridique est donc conditionnée par l'état de la personne. Comme certaines personnes, dans les faits, n'ont pas les moyens d'agir efficacement et pleinement, leur capacité juridique peut être réduite, ce qui correspond à la notion d'incapacité juridique. Celle-ci, quelle qu'en soit l'ampleur, constitue donc une sorte de diminution, de réduction de la personnalité juridique. Il convient donc pour le droit, d'apporter une réponse aux défis que pose la situation de faiblesse dans laquelle peuvent se trouver, notamment, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Cette réponse doit venir de la loi. Il n'appartient pas aux personnes elles-mêmes, ou aux intervenants d'imposer aux personnes qu'elles accompagnent une réduction de leur personnalité juridique.

En respect des articles 5 et 7 de la *Déclaration des droits du déficient mental* (Organisation des Nations Unies, 1971)¹⁵, nos codes civils disposent d'une série de dispositions qui concernent les personnes à capacités juridiques réduites. Mais on doit se poser la question : ces différentes mesures de protection, comme par exemple celle de la prolongation légale de la minorité, sont-elles ajustées aux orientations de promotion de l'autonomie et de participation que le même législateur adopte à l'égard des personnes présentant une déficience intellectuelle ?

Je vous ai brièvement présenté la situation de Louise. Aujourd'hui, Louise a une personnalité juridique, elle a une capacité juridique. Il y a quelques années; convenons que c'était plus simple : aucune gestion des risques, on protégeait la personne malgré sa volonté. Louise, on l'emménage dans une résidence (un home). Ainsi, elle est protégée et n'est exposée à aucun risque. Mais, aujourd'hui, le fait de lui reconnaître des droits, dont celui fondamental de décider pour elle-même, agit sur la manière que nous avons de l'accompagner. L'intervention sera moins intrusive. L'intervenant doit s'ajuster.

Est-ce que c'est Louise qui doit se transformer, ou plutôt l'intervenant qui doit *lui* se transformer dans la représentation qu'il a de Louise ? Nous devons tous, en tant qu'intervenant, nous adapter même si la réponse ne nous convient pas ou encore va à l'encontre de nos propres valeurs. « C'est la vie de Louise après tout », pour paraphraser le nom d'un programme visant l'autodétermination « *C'est la vie de qui après tout ?* » (Lachapelle, Boisvert, Boutet, et Rocque, 1998; Lachapelle, Haelewyck et Leclerc,

¹⁵ L'article 5 stipule que : «Le déficient mental doit pouvoir bénéficier d'une tutelle qualifiée lorsque cela est indispensable à la protection de sa personne et de ses biens.» L'article 7 : «Si, en raison de la gravité de leur handicap, certains déficients mentaux ne sont pas capables d'exercer effectivement l'ensemble de leurs droits, ou si une limitation de ces droits ou même leur suppression se révèle nécessaire, la procédure utilisée aux fins de cette limitation ou de cette suppression doit préserver légalement le déficient mental contre toute forme d'abus. Cette procédure devra être fondée sur une évaluation, par des experts qualifiés, de ses capacités sociales. Cette limitation ou suppression des droits sera soumise à des révisions périodiques et préservera un droit d'appel à des instances supérieures.»

2002).

J'ai été dans la pratique pendant plus de 20 ans dont plusieurs, à titre de directeur clinique dans un établissement qui offrait des services à plus de 1500 usagers (enfants, adolescents et adultes). Mes fonctions m'amenaient, entre autres, à traiter de différentes situations qui peuvent faire obstacle, sciemment ou non, à l'exercice par les personnes de leurs droits. Je ne vous cacherai pas que je me serais bien passé de quelques-unes. Mais de manière générale, j'observe que plusieurs de ces situations sont devenues de *réels et puissants* leviers qui ont permis l'avancement d'une expertise¹⁶. Les situations rencontrées, leur complexité constituent des défis, et les relever permet de façonner l'intervention et de s'ajuster à cette réalité désormais incontournable que celle du respect des droits. Autre situation, celle de Pierre :

Pierre bénéficie d'un service de formation au travail. À sa demande, son intervenant propose de l'intégrer dans un commerce à titre de stagiaire. Or voilà le problème. Pierre est porteur d'hépatite B; il présente une déficience sévère et ne communique pas verbalement. Advenant une coupure ou une blessure, on sait qu'il n'aurait pas les capacités d'en informer son entourage. Le cas échéant, sa première réaction serait même d'aller montrer sa plaie à d'autres employés ou à des clients du commerce, augmentant ainsi les risques de contamination. En vertu des règles qui régissent la confidentialité, on ne peut pas informer le milieu de stage de cette caractéristique sans que Pierre ou son représentant y consente. Mais si on transmet l'information, il est fort probable

¹⁶ Au mois de mai 1999, l'*Institut québécois de la déficience intellectuelle* tenait à Saint-Georges une journée d'étude ayant pour thème «L'exercice des droits de la personne ayant une déficience intellectuelle». Pour préparer cette journée, plusieurs situations complexes interpellant la question des droits ont été recensées auprès de différents milieux et ont, après sélection, été soumises à un juriste spécialiste des droits de la personne, Me Jean-Pierre Ménard. Un document synthèse de cette journée intitulée «Déficience intellectuelle : des droits à la pratique dans le quotidien» (Berthiaume, Gascon et Ménard, 1999) fut publié par l'*Institut québécois de la déficience intellectuelle*.

que le milieu refuse d'accueillir Pierre comme stagiaire, ce qui lui causerait un préjudice important. Et en plus, les intervenants s'inquiètent : si Pierre transmet l'hépatite B à un employé, l'intervenant ou l'établissement seraient-ils susceptibles d'être poursuivis pour le fait d'avoir gardé confidentiel cette information de santé ? Que feriez-vous ?

Plusieurs auront un point de vue, souvent différents. Mais le point de vue chacun n'est pas suffisant. Il doit prendre assise sur les droits ou des règles éthiques fondées sur des valeurs partagées et ce, dans le cadre de protocoles.

Lorsque l'on examine les programmes de formation destinés aux intervenants appelés à travailler dans le domaine de la déficience intellectuelle, on observera que très peu d'heures de formation sont consacrées à la question des droits. Si l'on veut que la question des droits soit davantage prise en considération dans l'accompagnement, il faut que ces lacunes dans la formation dispensée par les établissements d'enseignement soient comblées par des activités de sensibilisation et de formation continue, ou en cours d'emploi.

Parmi les moyens, il faut tirer profit des différentes situations complexes, comme celle de Louise ou celle de Pierre. En les partageant avec les intervenants, on favorise chez eux une meilleure compréhension des dimensions légales et juridiques de leur pratique professionnelle, et une meilleure conscientisation de la nécessité, s'il y a lieu, d'ajuster cette pratique. La question des droits exige des ajustements. Elle contribue à orienter l'intervention, à modifier nos rapports à la personne, et à nous la représenter différemment. Boutet, Lachapelle, Cloutier et Labbé ont élaboré en 1996 une *Grille d'évaluation des droits*. Sa passation permet à celui qui l'administre d'être davantage sensibilisé.

LE RESPECT DES DROITS : UN DÉFI CONSTANT

Dans la vie de tous les jours, aucune loi ne peut

assurer le respect de la différence; c'est une question d'attitudes, de mentalités, mais aussi c'est une question d'intérêts et de rapports de force. En fait, je crois qu'il s'agit d'un processus continu d'ajustements, tant pour les progrès à réaliser, que pour protéger la fragilité des acquis.

Le cadre juridique est insuffisant; mais il faut tout de même admettre qu'il crée les conditions d'une dynamique de progrès. En fait, il est insuffisant mais indispensable. Je songe entre autres à cette Loi adoptée en France relative à la protection des personnes contre les discriminations (Loi n° 90-602 du 12.07.1990). Elle s'inscrit dans cette lente et patiente évolution qui est due à la *Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975*. Il s'agit d'un ajustement légal qui permet désormais de rendre passibles de sanctions pénales les comportements discriminatoires résultant du refus d'un droit ou de celui de fournir des prestations de services aux personnes malades ou handicapées. Ajustement très important puisque les associations peuvent dorénavant se porter partie civile devant les tribunaux, après accord de la victime. Il s'agit d'un outil fort important pour faire valoir ses droits.

Mais les causes portées devant les tribunaux ne suffisent pas. D'autres procèdent différemment pour clamer leur mécontentement et faire pression en vue d'obtenir le respect de leurs droits. A titre d'exemple, l'Association française HanDEIS (Handicap / Droit à l'école / et à l'intégration sociale) a obtenu, en mars 2002, un engagement écrit de l'Académie de Paris pour assurer une scolarisation adéquate à cinq enfants trisomiques ou autistes. Cet engagement fut obtenu après qu'un parent ait fait une grève de la faim pendant 42 jours et après une importante manifestation devant le ministère de l'Éducation nationale (Le Monde, 22 mars 2002). Toute une lutte, mais dont le résultat crée des attentes et entraîne des demandes similaires, de la part de nombreuses familles qui n'ont pas obtenu l'inscription de leur enfant handicapé en milieu scolaire ordinaire ou qui ne sont pas satisfaites de l'accueil éducatif proposé.

Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, leurs familles et leurs proches, faire

valoir leurs droits relève presque du combat. Ces luttes sont exigeantes, d'où l'importance du rôle des associations de promotion et de défense des droits, et de représentants des personnes tels que le *Mouvement Personnes D'Abord*. C'est d'autant plus important que dans nos sociétés qui semblent créer de plus en plus d'exclus, la cause des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ne fait pas toujours le poids. Elle se trouve en compétition avec diverses urgences sociales face aux efforts de solidarité sociale.

ET DE NOMBREUX AJUSTEMENTS

Mon intervention a pour titre: *De l'énoncé à l'exercice réel des droits dans le cadre de la déficience intellectuelle: un processus continu d'ajustements*. Les défis que posent la question des droits, ceux de l'intégration, de la participation sociale, de l'autodétermination des personnes, contribuent à l'avancement des pratiques. Les droits exigent des ajustements, ils exigent que l'on s'adapte au statut qu'ils confèrent aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Je désignerai ce processus continu d'ajustements par le terme de co-adaptation. La notion de co-adaptation se distingue de la vision traditionnelle de l'adaptation selon laquelle c'est la personne qui doit se transformer en adoptant des comportements qui soient appropriés et respectueux des règles, des normes et des valeurs. S'il y a discordance entre les réponses de l'individu et son environnement, on la considérera «inadaptée». Dans cette vision traditionnelle, l'intervention concerne d'abord la personne sur qui repose tout le processus d'adaptation à son environnement.

L'expression co-adaptation, par l'ajout du préfixe co (avec) vient modifier le sens de la vision classique de l'adaptation et lui confère une unité sémantique précise. Elle renforce l'idée que le processus d'harmonisation entre la personne et son environnement n'est pas le résultat de la seule transformation de la personne, mais également de celle de son environnement. A titre d'exemple, dans l'entourage immédiat de la personne qui présente

une déficience intellectuelle, plusieurs transformations, plusieurs ajustements se font: l'évolution des représentations que l'on se fait de cette personne, les attitudes que l'on adopte à son égard, les stratégies diversifiées d'intervention qui sont ajustées à ses capacités, les aménagements physiques qui peuvent être requis, les modes de communication qui sont privilégiés, les attentes qui tiendront compte de ses différences, les partenariats que sa situation exige.

A cause notamment des droits de la personne handicapée, l'entourage doit se transformer; il s'adapte. Les intervenants doivent s'ajuster. Il y a aussi les institutions qui doivent s'ajuster ce qui exige une certaine détermination et beaucoup de courage. La co-adaptation correspond ainsi à ce processus d'ajustements qui cherche à re-lie «individu» avec «environnement». Les droits y participent.

CONCLUSION

Enfin, en guise de conclusion, en matière de handicap, le message est clair. Depuis les années 1970, le sens des différentes législations est celui de l'intégration de la personne, de sa participation à la vie sociale, à la vie courante, au monde ordinaire et non asilaire. Il favorise l'implication de la personne dans la détermination de son projet de vie. Mais ce faisant, on a vu que l'État s'est engagé dans un véritable chantier. Des ajustements profonds sont requis chez l'intervenant, mais aussi dans les institutions ce qui représente un défi d'autant plus grand que la plupart n'ont pas été créées dans cette perspective d'intégration et de prise en compte des droits individuels des personnes.

Les ajustements se font en fonction des différents contextes dont nous provenons. Je me suis permis d'aborder le sujet à partir de ce que j'ai pu observer au Québec, notamment. Mais les moyens tels que le recours aux tribunaux, l'action politique, la promotion et la mobilisation, la sensibilisation et la formation sont communes. Ils sont autant d'avenues par lesquelles les droits seront respectés. Beaucoup de résistances persistent. L'environnement n'est pas

que légal ou réglementaire, il n'est pas non plus qu'économique ou politique. Il est très diversifié, et à chacune des dimensions qui le composent, des ajustements doivent se faire pour mener à bien ce chantier de l'intégration et pour respecter les engagements pris par nos états. On ne décrète pas l'intégration par des lois, on la construit et plusieurs obstacles doivent être surmontés. Plusieurs auteurs ont identifié les conditions favorables à l'intégration. Au cœur de celles-ci, les attitudes et les valeurs sont deux conditions fondamentales qui se retrouvent dans toutes les autres (Doré, Wagner et Brunet, 1996).

En guise de conclusion, je vous laisserai sur les

réflexions que peut susciter le souhait de Jacques :

A l'âge de 15 ans, Jacques qui a une déficience légère a dû être placé en famille d'accueil par mesure de protection. Son père l'agressait physiquement et sexuellement. Il s'est très bien intégré à cette ressource; a retrouvé un bon fonctionnement à l'école et s'est fait un bon réseau d'amis. A ses 18 ans, il informe qu'il souhaite retourner vivre chez son père. Que faire ? La famille d'accueil, les intervenants sont désemparés, peut-on l'en empêcher ? Il est majeur et capable de prendre des décisions.

Merci et bonne journée d'échanges.

BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE (1999) *Mesures d'accueil et de traitement des personnes présentant une déficience intellectuelle au sin du système judiciaire*. Montréal : AQIS.

BERTHIAUME, P., GASCON, H., MÉNARD, J.-P. (1999) *Déficience intellectuelle : des droits à la pratique... dans le quotidien !* Montréal : Les Éditions de la collectivité.

BOUCHER, G., CHARBONNEAU, Y., GASCON, H. (2000) *Le chemin parcouru. De l'exclusion à la citoyenneté*. Montréal : FQCRDI.

BOUTET, M. (1990) De l'évolution des droits et des services. In : D. Boisvert (dir.) *Le plan de services individualisés : participation et animation*. Ottawa : Éditions Agence d'ARC.

BOUTET, M. LACHAPPELLE, Y., CLOUTIER, G., LABBÉ, L. (1996) *Grille d'évaluation des droits*. Montréal : Éditions de la collectivité

BRADDOCK, D., HEMP, R., BACHELDER, L., FUJURA, G. (1995) *The state of the states in developmental disabilities* (4th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

COMITÉ PROVINCIAL DE L'ENFANCE INADAPTÉE (COPEX) (1976) *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*. Québec : Service général des

communications du ministère de l'éducation.

DÉRY, M., IONESCU, S., JOURDAN-IONESCU, C. (1993) Éthique de l'intervention. In : S. Ionescu (dir.) *La déficience intellectuelle 1 : Approches et pratiques de l'intervention, dépistage précoce*. Laval: Editions Agence D'Arc.

DORÉ, R., WAGNER, S., BRUNET, J.-P. (1996) *Réussir l'intégration scolaire : la déficience intellectuelle*. Montréal : Les Éditions Logiques

DUPRAS, A. (1998) *Les parents et la stérilisation de leur enfant handicapé mental : de la fécondité biologique à la fécondité psychosociale*. Texte tiré d'une communication prononcée à Paris au séminaire intitulé «Stérilisation et régulation des naissances : libertés ou contraintes ?» tenu les 9 et 10 janvier 1998, sous l'égide de l'intercommission n°5 de l'INSERM.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI (2000) Formation des intervenants : la voie de l'expertise. *Enjeux D.I*, 3, 1-28.

FORTIN, D., CARRIER, S. (1996) Inventaire des compétences souhaitables pour travailler selon une approche communautaire. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 7, 19-41.

GASCON, H. (1999) Changements culturels et évolution de la prise en charge au Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 10 (2), 179-184

- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1984) *A part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous*. Drummondville: OPHQ.
- HAYDEN, M. F. (1997) Lass-action, civil rights litigation for institutionalized persons with mental retardation and other developmental disabilities : A review. *Mental and Physical Disability Law Reporter*. 21, 411-423.
- HAYDEN, M. F. (1998) Civil rights litigation for institutionalized persons with mental retardation : a summary. *Mental retardation*, 36, 74-84.
- HERR, S.S. (1983) *Rights and advocacy for retarded people*. Lexington, MA: D.C. Heath.
- HOGAN, M.F. (1980) Normalization and communitization: Implementation of a regional, community-integrated service system. In: R. Flynn and K. Nitch, *Normalization: Social integration, and community services*. Baltimore, MD: University Park Press.
- HORTH, R. (2000) Historique de l'adaptation scolaire au Québec. En ligne : http://www.adaptationscolaire.org/themes/fs_the_mes.htm >
- IONESCU, S., MAGEROTTE, G., PILON, W. ET SALBREUX, R. (Dir.) (1994) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Actes du III^{ème} congrès de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales tenu à Trois-Rivières (Québec). du 23 au 25 août 1993. Trois-Rivières: UQTR/AIRHM.
- IONESCU, S., BOUTEYRE, E. (2000) L'intégration scolaire : Cadre général et évolution des pratiques. *Psychologie & éducation*, 2000, 43, 37-58.
- LACHAPELLE, Y., BOUTET, M., BOISVERT, D., ROCQUE, S. (1999) *C'est l'avenir de qui après tout ? J'atteins mes buts et mes objectifs à l'aide de ressources communautaires*. Montréal : Éditions de la collectivité.
- LACHAPELLE, y., HAELEWYCK, M.-C., ET LECLERC, D. (2002) Évaluation de la version québécoise de l'échelle d'autodétermination auprès d'adultes québécois et belges présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, 47-50.
- LAVOIE-ROUX, T. (1986) *Déclaration publique concernant les orientations du ministère de la santé et des services sociaux en regard de l'intégration et de la réintégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1999) *Une école adaptée à tous ses élèves : prendre le virage du succès. Politique de l'adaptation scolaire*. Québec : Ministère de l'éducation.
- MINISTÈRE DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1988) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*. Québec : Gouvernement du Québec.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES Déclaration des droits des personnes handicapées. (Proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies le 9 décembre 1975). En ligne : http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/72_fr.htm
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES Convention relative aux droits de l'enfant. (Adoptée et ouverte à la signature, ratification et adhésion par l'Assemblée générale dans sa résolution 44/25 du 20 novembre 1989). En ligne : http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/k2crc_fr.htm
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES Déclaration des droits de l'enfant (Proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies le 20 novembre 1959). En ligne : http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/25_fr.htm
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (1994) *Déclaration de Salamanque sur les principes, les politiques et les pratiques en matière d'éducation et de besoins éducatifs spéciaux*. En ligne : http://www.unesco.ch/pdf/salamanca_f.pdf
- POULIN, J.R., BOUCHER, L.P. (1997) *Les impacts de l'intégration des élèves ayant une déficience intellectuelle en classe ordinaire au secondaire*. Drummondville : OPHQ.
- TASSÉ, M. J., ET MORIN, D. (2003) *La déficience intellectuelle*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.