

CANADIAN JOURNAL OF

# Disability Studies

Published by the Canadian Disability Studies Association | Association canadienne d'études sur le handicap

***Canadian Journal of Disability Studies***

**Published by the Canadian Disability Studies Association  
Association canadienne d'études sur le handicap**

**Hosted by The University of Waterloo**

[www.cjds.uwaterloo.ca](http://www.cjds.uwaterloo.ca)

## Approche écosystémique de la bande dessinée *Té malade, toi !* (2004) de Line Gamache

### Ecosystemic approach to the comic strip *Té malade, toi !* (2004) by Line Gamache

Mouloud Boukala, Ph.D, professeur titulaire

Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les médias, les handicaps et les  
(auto)représentations, École des Médias, Université du Québec à Montréal  
[boukala.mouloud@uqam.ca](mailto:boukala.mouloud@uqam.ca)

Joseph Josy Lévy, Ph.D, professeur associé  
Université du Québec à Montréal  
[levy.joseph\\_josy@uqam.ca](mailto:levy.joseph_josy@uqam.ca)

#### Résumé

Cet article porte sur l'analyse qualitative de la bande dessinée *Té malade, toi !* (2004) de Line Gamache selon une approche écosystémique. *Té malade, toi !* (2004) constitue, à notre connaissance, la première bande dessinée québécoise dont le personnage principal, Josée, vit avec une déficience intellectuelle et est épileptique. L'approche écosystémique de Bronfenbrenner a été privilégiée pour mettre en lumière les différents systèmes (chronosystème, ontosystème, microsystème, mésosystème, exosystème, macrosystème) qui structurent l'expérience du personnage principal et ses interactions entre 1964 et 2001 dans la région de Montréal. En mettant en évidence la richesse, la complexité et la singularité du parcours de Josée, l'analyse pointe certaines interrelations des différents écosystèmes sur son développement personnel, relationnel et identitaire. Le rôle crucial d'un microsystème, inclusif, structurant et propice à son développement affectif et social compense en partie les défaillances de certaines institutions ou politiques publiques liées au handicap.

#### Abstract

This article deals with the qualitative analysis of Line Gamache's comic strip *Té malade, toi!* (2004) using an ecosystemic approach. *Té malade, toi!* (2004) is, to our knowledge, the first comic strip in Quebec to feature a main character, Josée, who lives with an intellectual disability and is epileptic. Bronfenbrenner's ecosystemic approach was used to highlight the different systems (chronosystem, ontosystem, microsystem, mesosystem, ecosystem, macrosystem) that structure the main character's experience and interactions between 1964 and 2001 in the Montreal region. Highlighting the richness, complexity and singularity of Josée's journey, the analysis points to certain interrelations of the different ecosystems on her personal, relational and identity development. The crucial role of a microsystem that is inclusive, structuring and conducive to her emotional and social

development partly compensates for the failings of certain institutions or public policies linked to disability.

**Mots clefs**

bande dessinée ; approche écosystémique de Bronfenbrenner ; famille ; sœur ; fratrie ; handicap ; déficience intellectuelle ; épilepsie ; environnements.

**Keywords**

Comics, Bronfenbrenner's ecosystemic approach, family, sister, siblings, disability, intellectual disability, epilepsy, environments

## **Approche écosystémique de la bande dessinée : *Té malade, toi !* (2004) de Line Gamache**

Les bandes dessinées et romans graphiques qui abordent la thématique du handicap ne cessent de se multiplier. Dans ces œuvres, la survenue du handicap dans une famille relève majoritairement d'une perspective parentale dans laquelle des parents (dont l'un est souvent dessinateur·trice) dépeignent le « potentiel traumatique » (Gabriel, 2020, p.125) du handicap à la fois pour le système familial et pour chacun·e de ses membres. C'est le cas notamment des publications comme *Une chance sur un million* (Durán et Giner Bou, 2010), *Ce n'est pas toi que j'attendais* (Toulmé, 2018), *Tombé dans l'oreille d'un sourd* (Mahieux et Levitré, 2017), *Les petites victoires* (Roy, 2017), *Lucine et Enzo ou le parcours d'un enfant atypique* (Emma, 2021), *Triso Tornado* (Bernad et Royer, 2021) et *Le petit astronaute* (Eid, 2021). Plus rares sont les albums qui privilégient la perspective d'un·e membre de la fratrie. À l'instar de *L'ascension du haut mal*, une série de six tomes de David B. qui retrace sa relation avec son frère aîné épileptique entre 1996-2003, *Té malade, toi !* (2004) de Line Gamache constitue, à notre connaissance, la première bande dessinée québécoise dont le personnage principal, Josée, vivant avec une déficience intellectuelle<sup>1</sup> et épileptique, est représenté de sa naissance à l'âge adulte par sa sœur ainée. Le récit, qui présente une originalité certaine, se déroule essentiellement à Saint-Jean-sur-Richelieu dans la région de Montréal entre 1964 et 2001.

Cette bande dessinée propose un point de vue sororal<sup>2</sup> unique, « bédégraphiquement documenté » pour paraphraser Jean Vigo (1930), qui rompt à maints

---

<sup>1</sup> Les expressions « personne vivant avec un ou des handicaps » ou « personne vivant avec une déficience intellectuelle » sont généralement privilégiées car elles soulignent une dimension existentielle et une façon singulière de vivre. À plusieurs reprises, des personnes participantes à nos recherches ont affirmé qu'elles n'étaient pas leur handicap, n'étaient pas atteinte par le handicap mais vivaient avec un handicap. Elles insistaient sur le fait de vivre.

<sup>2</sup> Ce terme signifie « relatif à la/aux sœur(s) ». (CNRTL, 2025).

égards avec des travaux scientifiques consacrés aux fratries dont l'un des membres vit avec un ou des handicaps. Dans « un portrait de ma sœur ; et un peu, à travers elle, de ma famille et de moi » (Gamache dans Bergeras, 2005), l'autrice s'autoreprésente et dessine sa famille, plus spécifiquement sa « jeune sœur déficiente intellectuelle dans un Québec vivant au rythme de l'expo 67 et des événements d'octobre 1970 » (Deglise, Le Devoir, 28 août 2004). Son travail rejoint ainsi des constatations sociopsychologiques stipulant que « [l]a vie de la fratrie ne se termine pas à l'enfance. En effet, l'adolescence, le départ de la famille, le début d'une carrière professionnelle, la formation des couples puis des familles, et enfin la vieillesse et la mort des parents affectent chacun des enfants individuellement mais également les liens qu'ils nouent, dénouent » (Scelles, 2010, p.175). Ces transformations prennent place dans des contextes sociaux divers qu'il est possible de cerner à partir de l'approche écosystémique de Bronfenbrenner (1979a, 1979b, 1986, 1994) et de ses développements ultérieurs (Rosa et Tudge, 2013), incluant les travaux francophones (El Hage et Reynaud, 2014). Ces recherches plus récentes ont contribué à préciser certaines des dimensions importantes de cette perspective théorique dont l'objectif fondamental est le suivant : « The ecology of human development involves the scientific study of the progressive, mutual accommodation between an active, growing human being and the changing properties of the immediate settings in which the developing person lives, as this process is affected by relations between these settings, and by the larger contexts within which the settings are embedded » (Bronfenbrenner, 1979b, p.21). En s'appuyant sur les travaux de ces auteurs, il est possible d'examiner l'écologie dans laquelle Josée est amenée à vivre grâce à une analyse visuelle et discursive

de la bande dessinée. Cet article fournit un éclairage original sur l'expérience familiale en lien avec le handicap depuis un point de vue sororal, subjectif et créatif.

À la suite de la synthèse des perspectives issues des travaux consacrés aux fratries dont l'un·e des membres vit avec un ou des handicaps, à partir d'une recension de la littérature, nous présenterons successivement le cadre théorique écosystémique, notre méthodologie, l'autrice, sa bande dessinée, sa démarche et la réception de l'album. Nous procéderons à cette analyse selon la grille de lecture qui découle des travaux de Bronfenbrenner et des théoriciens qui ont approfondi son modèle. La discussion des résultats permettra de mettre en relief, à la lumière des études scientifiques sur les relations fraternelles ou sororales dont l'un·e des membres vit avec un ou des handicaps, comment la bande dessinée rend compte de ces interactions, ainsi que de la dynamique relationnelle qu'elles impliquent à travers les différents niveaux contextuels dégagés dans le cadre écosystémique.

## **1. Les relations fraternelles ou sororales dont l'un·e des membres vit avec un ou des handicaps**

Plusieurs études rapportent que la naissance d'un·e enfant vivant avec un ou des handicaps dans un groupe familial constitue un « profond bouleversement parental » (Dayan, 2017, p.42), un « traumatisme » (Scelles, 2008, p.91), un « tremblement de terre » (Korff-Sausse, 2007), une « onde de choc » (Gardou, 2005, p.30 ; Gabriel, 2020, p.125) aux multiples retentissements ou encore « une bombe à retardement » (Gargiulo *et al.*, 2005) dans le cas d'une maladie génétique héréditaire. Cette survenue d'un·e enfant vivant avec un ou des handicaps constitue une « épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de la parentalité » (Korff-Sausse, 2007, p.29) et affecte toute la famille : modifications du réseau relationnel à l'intérieur et à

l'extérieur de la famille, changements des relations sociales de la famille (avec des risques de mise à l'écart, de coupure sociale et de stigmatisation), transformation du rythme quotidien, changements professionnels, géographiques et matériels, retentissement sur l'équilibre psychique de chaque membre du groupe familial, modifications dans la dynamique et l'ambiance familiales, conséquences identitaires pour les parents et les membres de la fratrie sans handicap, etc.

Cet évènement touche chacun·e des membres de la fratrie, « leur manière d'être au monde, leur identité sociale, leurs modes relationnels, leurs rôles sociaux et leur devenir » (Gardou, 2005, p.14). Si certains travaux sur la parentalité d'un·e enfant vivant avec un ou des handicaps distinguent ce processus pour chacun des parents, en examinant un « devenir-mère et un devenir-père » (Korff-Sausse, 2007), les travaux sur la fratrie et la sororité ne portent que rarement de manière spécifique sur le devenir-sœur ou le devenir-frère d'un·e enfant vivant avec un ou des handicaps. L'orientation de plusieurs travaux scientifiques sur ce sujet peut être qualifiée, à la suite de Lobato, de « pathocentristes » (1983). Le handicap agit comme une menace potentielle pour la configuration familiale et les dynamiques relationnelles, la personne vivant avec un handicap étant souvent appréhendée comme un être humain à aider, sans considération de son potentiel d'autonomie. Les études relèvent souvent d'un modèle médical du handicap<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Historiquement le handicap a été appréhendé selon un paradigme médical ou biomédical qui conceptualise le handicap comme une pathologie individuelle à traiter et à guérir (Baril, 2018). Cette perspective médicale est déficiente dans la mesure où elle envisage le handicap comme une déficience médicale qui, dans un monde idéal, serait « à réparer » (Ellcessor et Kirkpatrick, 2019). Elle est marquée par une « idéologie de la guérison et du désir de normalité » (Garland-Thomson, 2013), le handicap y étant synonyme d'anormalité. Ce modèle individuel, essentialiste, pathologisant et capacitaire a fait l'objet de nombreuses critiques par les *Disability Studies* et les *Critical Disability Studies* où ont été développés d'autres modèles ou approches : modèle social du handicap, modèle affirmatif du handicap, modèle socio-subjectif du handicap, etc.

(Fougeyrollas, 2010 ; Baril, 2018 ; Barnes et Thomas, 2006) qui caractérise ce dernier comme une « entrave existentielle » (Golse, 2008, p.111), une « inquiétante étrangeté » (Gabriel, 2020, p.127) et une « réalité envahissante et traumatisante » (Gargiulo et Scelles, 2013, p.86) pour tous les membres de la famille. Ces travaux insistent en effet davantage sur les aspects négatifs du lien fraterno ou sororal, en pointent les conséquences dans le temps et les effets pathogènes du handicap sur la famille. Certains titres d'articles reflètent clairement ces perspectives : « Frères et sœurs d'enfant handicapé : la souffrance inapparente » (Lapallus-Netter, 1989), « Frères et sœurs psychiquement oubliés » (Korff-Sausse, 2003), « Parentification, distress, and relationship with parents as factors shaping the relationship between adult siblings and their brother/sister with disabilities » (Levante *et al.*, 2023). Les thématiques inhérentes à ces publications pathocentristes relèvent d'un large registre dramatique et affectif : angoisse<sup>4</sup>, désespoir, incertitude, souffrance et tristesse. La culpabilité, la colère, l'hostilité, la haine intérieurisée, l'impuissance, l'abandon, les blessures identitaires, la jalousie, l'agressivité, le sacrifice et la dépressivité sont aussi soulignés dans ce contexte.

Les frères et sœurs d'une personne vivant avec un handicap, témoins passifs de la souffrance de leurs parents, peuvent se retrouver dans une position d'impuissance (Dayan, 2017; Gabriel, 2020; Griot *et al.*, 2010) - angoissante et culpabilisante - à les réconforter. Selon les variables contextuelles, socioculturelles et développementales, les membres de la fratrie sont susceptibles d'occuper des places particulières à chacune des étapes de la vie des familles et des fratries : soutien à la fonction parentale ou

---

<sup>4</sup> Le contexte peut être « particulièrement anxiogène, car jamais stabilisé et toujours confronté à l'angoisse de la mort » dans le cas de celui des familles avec un enfant myopathique (Boucher et Derome, 2008, p.62).

parentalisation<sup>5</sup>, de proche-aidant·e et/ou de soignant·e, rôle d'éducateur·trice et/ou de protecteur·trice, de tuteur·trice ou de curateur·trice ou au contraire adoption d'une attitude de désengagement, de fuite et d'isolement (Amossé, 2002; Lapallus-Netter, 1989). Des études cliniques notent l'hyper-maturité des frères et des sœurs et abordent la question de la responsabilisation, voire d'une parentalisation (Lemoine *et al.*, 2016 ; Carquain et Vaillant, 2008). Ces recherches insistent sur les enjeux identitaires, psycho-affectifs, relationnels soulevés (identification au frère ou à la sœur handicapé·e, intériorisation du handicap, processus de construction identitaire, affirmation de soi, abandon affectif, etc.). Plusieurs d'entre elles identifient les stratégies (personnelles, duelles, domestiques, « extra-muros »<sup>6</sup>) déployées au fil du temps par les membres de la famille et la manière dont ces dernier·ères se positionnent en regard de leur loyauté/solidarité fraternelle, filiale et familiale (Scelles, 2005).

À l'inverse, d'autres études s'éloignent du modèle « pathocentrique » pour considérer la fratrie composée d'un·e membre vivant avec un handicap comme une ressource, un vecteur d'adaptation, d'inclusion et de résilience dans la famille, ce qui assure une meilleure cohésion. Cette expérience du handicap « peut les rendre plus

---

<sup>5</sup> Comme le rappelle Dayan (2017), la parentalisation est un phénomène « décrit par Ivan Boszormenyi-Nagy (1973), où la relation horizontale habituellement instaurée entre frères et sœurs se transforme en relation verticale dans laquelle les frères et sœurs prennent soin de l'enfant handicapé, s'en préoccupent, transforment leurs jeux pour ne pas le mettre en difficulté, répriment leur agressivité pour ne pas décevoir les parents et alourdir encore le poids de l'épreuve qu'ils ont à traverser, ne se mettent pas trop en avant pour ne pas accentuer davantage les limites de l'enfant déjà fragilisé par son handicap. Ainsi les frères et sœurs parentalisés vont-ils devenir des enfants sages, sans histoire, qui ne font pas parler d'eux et grandissent tout seuls » (p.43-44).

<sup>6</sup> Scelles distingue « des stratégies personnelles, où l'un des membres de la famille, généralement la mère, se vit comme la seule à pouvoir aider et soigner la personne handicapée; des stratégies duelles où un couple, généralement le père et la mère, mais cela peut être la mère et un de ses enfants, s'unissent pour prendre soin de la personne porteuse d'un handicap; des stratégies domestiques, où la famille, dans son ensemble, s'unit et se soutient mutuellement, l'extérieur étant alors vécu comme persécuteur; des stratégies "extra-muros", où l'aide est attendue essentiellement de personnes extérieures à la famille » (2008, p.92).

tolérants, plus empathiques, et favoriser leur compréhension des différences entre les personnes (Déclic, 2009; Turnbull et Turnbull, 1990) » (Lemoine et Schneider, 2014, p.153), ce qui rejoint les observations de Boucher et Derome (2008). Cette situation relationnelle particulière influencerait leurs choix professionnels (Boucher et Derome, 2008 ; Korff-Sausse, 2008 ; Villeneuve *et al.*, 2012) et leurs décisions personnelles ou familiales (choix du conjoint, désir d'avoir des enfants ou non, etc. (Lapallus-Netter, 1989). Ces répercussions doivent cependant être modulées en fonction des configurations familiales (étendue du réseau familial, caractéristiques socioculturelles, professionnelles et économiques (Lapallus-Netter, 1989; Gardou 2005), démographiques (âge des parents, taille de la fratrie et distribution par sexe, écart d'âge, rang ; type de relations, etc. ; Dayan, 2017). Comme le souligne Gardou, interviennent « également le développement des compétences cognitives, langagières, relationnelles de l'enfant déficient, sa fragilité ou sa force, son degré d'autonomie, son maintien à domicile ou son placement institutionnel, la façon dont les parents vivent le traumatisme et réagissent à leurs affects de culpabilité, la liberté de parole qu'ils garantissent ou paralysent, la signification qu'ils confèrent aux différences dont leurs enfants sont porteurs et le sens qu'ils attribuent au non-sens du handicap de l'un d'entre eux » (2005, p.18).

## **2. Cadre théorique : l'approche écosystémique de Uri Bronfenbrenner**

Le modèle écosystémique de Uri Bronfenbrenner ne constituerait-il pas l'une des approches intéressantes pour bien cerner ces facteurs situationnels dans la bande dessinée puisqu'il tient compte des différents systèmes dans lesquels une personne en développement interagit ?

S'inscrivant dans une perspective socioconstructiviste et interactionniste, la théorie de l'écologie du développement humain développée par Urie Bronfenbrenner (1917-2005) a souvent été utilisée dans les travaux relatifs à l'enfance, incluant les études sur les enfants vivant avec un ou des handicaps (Algood *et al.*, 2011; Algood et Harris, 2013; Fontaine et Zaouche Gaudron, 2014; McLinden *et al.*, 2018; Tahir, Doelger et Hynes, 2019) ou autistes (Cappe et Boujut, 2016; Graglia, 2017). Ce cadre permet de comprendre les interactions avec l'enfant à travers différents niveaux systémiques, identifiant à la fois les contraintes et les opportunités influençant leur développement et leur autonomie. Plusieurs systèmes sont ainsi convoqués par Bronfenbrenner (1979a). D'abord le microsystème est défini comme « a pattern of activities, social roles, and interpersonal relations experienced by the developing person in a given face-to-face setting with particular physical, social, and symbolic features that invite, permit, or inhibit engagement in sustained, progressively more complex interaction with, and activity in, the immediate environment. » (1994, p.39). C'est l'environnement immédiat, caractérisé par des interactions directes avec la famille, l'école, les pairs ou le milieu professionnel. Un deuxième contexte est le mésosystème. Celui-ci « comprises the interrelations among two or more settings in which the developing person actively participates (such as, for a child, the relations among home, school and neighborhood peer group ; for an adult, among family, work and social life » (1979a, p.25). L'exosystème, quant à lui, « refers to one or more settings that do not involve the developing person as an active participant, but in which events occur that affect, or affected by, what happens in the setting containing the developing person » (1979a, p.25). Le macrosystème, le plus large, « consists of the overarching pattern of micro-, meso-, and exosystems characteristic of a given culture or subculture, with particular reference to the belief systems, bodies of knowledge, material

resources, customs, life-styles, opportunity structures, hazards, and life course options that are embedded in each of these broader systems. The macrosystem may be thought of as a societal blue-print for a particular culture or subculture » (1994, p.40). Suite à cette modélisation de l'écologie de l'enfant, Bronfenbrenner introduit le concept de transition écologique qui survient « whenever a person's position in the ecological environment is altered as the result of a change in role, setting or both » (1979a, p.26).

Dans ces premiers travaux ce sont les concepts liés à l'environnement qui sont dominants, mais par la suite, une plus grande place est attribuée aux processus et à l'implication active de la personne en développement, donnant lieu au modèle bioécologique (Bronfenbrenner et Ceci, 1994), puis au modèle du « Process-Person-Context-Time (PPCT) » (Bronfenbrenner et Morris, 2006). Ce dernier modèle prête une plus grande attention aux dynamiques des interactions et insiste sur l'importance des temporalités liées à la fois au développement de l'individu et aux changements historiques qui font partie du chronosystème, un concept déjà proposé par Bronfenbrenner (1988) mais précisé ultérieurement. Bronfenbrenner et Morris (2006) distinguent ainsi le microtempo qui réfère à la « continuity versus discontinuity in ongoing episodes of proximal process », le mésotempo qui consiste en « the periodicity of these episodes across broader time intervals, such as days and weeks » et le macrotempo qui « focuses on the changing expectations and events in the larger society, both within and across generations » (p.796). Dans la perspective ouverte par ces travaux sur le développement de la personne, le concept d'ontosystème a été proposé par des auteurs francophones pour définir « l'ensemble des caractéristiques, des compétences, des vulnérabilités et des déficits innés et acquis de l'individu. C'est l'organisme lui-même, avec ses caractéristiques aux plans physique, émotionnel, intellectuel et

comportemental. Il s'agit donc des interrelations entre les différentes composantes de la personnalité d'un individu : physiques, biologiques, cognitives, socio-affectives » (El Hage et Reynaud, 2014).

L'approche de Bronfenbrenner, enrichie par les apports d'autres chercheurs mentionnés, offre par la mise en lumière des différents systèmes qui structurent l'expérience des individus et leurs interactions dans ces différents contextes, une perspective intéressante non seulement pour l'analyse psychosociale, mais aussi pour l'analyse littéraire et filmique. Labrie (1994) s'appuie explicitement sur cette approche pour proposer une analyse originale des contes. Elle écrit à ce sujet : « Ainsi, à la limite, on pourrait considérer l'itinéraire d'un conte comme le résumé graphique de l'ensemble dynamique des composantes dont Bronfenbrenner souhaite qu'on tienne compte dans les *designs* expérimentaux. Voilà peut-être un pont : les interactions essentielles pour l'approche en écologie humaine sont également essentielles à la réalisation d'itinéraires de contes, ce qui mène à approcher la réalité ou la narration de façon similaire » (p.76). Dans le domaine cinématographique, cette approche a été utilisée pour analyser le film *Boyhood* (Linklater, 2014), qui aborde le développement entre l'âge de 6 ans et de 17-18 ans d'un garçon et ses relations avec ses parents (Shade, 2014). Quickfall (2021) analyse le film *Goonies* (Donner, 1985), mettant en scène les aventures de quatre adolescents américains embarqués dans la quête d'un trésor perdu dont la localisation est inscrite sur une carte dessinée par un pirate ; il utilise aussi chaque système proposé par Bronfenbrenner pour rendre compte des interactions de l'un des protagonistes dans les différents contextes relevés dans le film. Nous poursuivrons les perspectives ouvertes par ces travaux en explorant l'intérêt de l'approche de Bronfenbrenner dans cette analyse

d'une bande dessinée, celle de Line Gamache *Té malade, toi !* qui porte sur l'itinéraire d'une personne épileptique vivant avec une déficience intellectuelle.

La bande dessinée, cet art séquentiel du texte et de l'image est riche de potentialités car elle peut rendre compte d'expériences humaines dans une forme pertinente et significative (Gourdon et Boukala, 2010; Boukala, 2018). Elle constitue un mode de connaissance susceptible d'enrichir notre réflexion anthropologique en portant attention sur des sujets qui étaient, jusqu'alors, soit négligés, soit ignorés (Boukala, 2010, 2015a). Ce mode de représentation, composé de cases, dessins et phylactères (ballons ou bulles contenant les paroles ou pensées d'un personnage), offre la capacité de présenter et d'inscrire l'expérience singulière d'individus dans une aventure collective et sociétale (Boukala, 2015b, 2024). Ces mises en récit de soi et des autres au fil du temps se prêtent ainsi particulièrement bien à l'approche théorique mobilisée, celle de Bronfenbrenner.

### **3. Méthodologie**

La démarche méthodologique employée repose sur un devis de type qualitatif dans la mesure où il s'agit, comme le soulignent Paillé et Muccielli, d'« une entreprise de compréhension des logiques humaines et sociales que des textes (transcriptions d'entretiens, notes d'observations) tentent de rendre et que l'analyste s'efforce d'interpréter rigoureusement en prenant en compte à la fois qui il est en tant que chercheur et porteur d'une sensibilité théorique, et ce que les textes (et les personnes qui en sont à l'origine) offrent comme univers à connaître » (2021, p.23). Notre approche inductive rejoint le but que Thomas assigne à ce type de recherche : « The primary purpose of the inductive approach is to allow research findings to emerge from the frequent,

dominant, or significant themes inherent in raw data, without the restraints imposed by structured methodologies » (Thomas, 2006, p.238 cité dans Blais et Martineau, 2006, p.2).

Pour mener l'analyse, nous avons procédé à une combinaison d'approches, celles qui sont souvent mobilisées pour l'analyse de film et celles employées lors d'analyse inductive.

Relativement à l'analyse filmique, nous nous sommes inspirés des travaux d'Aumont et Marie qui distinguent deux grandes catégories d'« instruments auxiliaires de l'analyse » (p.54) :

1) Des instruments internes qui visent à « créer divers intermédiaires entre le film vu en projection et sa "mise à plat" analytique » (p.54). Au sein de ceux-ci, ils discernent les instruments descriptifs des instruments citationnels. Les premiers ont pour fonction de « recenser et de caractériser les grandes unités narratives, mais il est tout aussi intéressant (quoique plus difficile) de s'attacher à décrire les traits pertinents de l'image et de la bande sonore » (Aumont et Marie, 2020, p. 54). Le découpage par séquences et plans s'avère un outil de description « permettant de rendre plus apparentes les décisions structurelles quant au récit, et aussi certains choix stylistiques ou rhétoriques » (Aumont et Marie, 2020, p.57). Dans notre cas, la bande dessinée a été subdivisée en cinq grandes unités narratives en fonction de l'âge de la protagoniste principale depuis sa naissance en avril 1964 jusqu'à ses 37 ans en 2001. Toutes les planches et cases ont été numérotées et décrites afin d'identifier la composition de l'album et les principaux choix stylistiques privilégiés par l'autrice. Une transcription de tous les dialogues et des récitatifs (les textes présents dans les cases qui fournissent des informations au lecteur sur la situation ou

l'action et qui ne sont pas fournis ni par le dessin ni par le dialogue) a également été effectuée.

Quant aux instruments citationnels, ils reproduisent certains éléments ou certaines parties du film (Aumont et Marie, 2020). La citation revêt plusieurs formes : un extrait peut être cité textuellement, en transcrivant mot par mot son contenu sonore, ou encore visuellement, par la reproduction d'un photogramme ou d'une suite de photogrammes. La reproduction de photogrammes constitue un « outil commode, facile à réaliser [...] un aide-mémoire précieux, et il peut être également intéressant pour illustrer une analyse » (p.69). L'utilisation de photogrammes « spécialement parlants » ou de citations de dialogues est ainsi privilégiée pour servir l'analyse de séquences choisies et mettre en lumière divers aspects (termes employés, cadrage, disposition des personnages, éclairage, etc.). Dans le cadre de cette recherche, nous avons cité à plusieurs reprises des bandes ou *strips* composés de deux cases ou vignettes afin de mettre en exergue des caractéristiques saillantes des diverses sphères systémiques proposées par Bronfenbrenner et les autres théoriciens ayant poursuivi ses recherches.

2) Des instruments externes qui « ne décrivent ni ne citent le film lui-même, mais apportent de l'extérieur, des informations le concernant » (p.54). Il s'agit de tous les éléments documentaires à propos du film mais ne provenant pas du film : ses conditions de réalisation (écriture du scénario, tournage, postproduction, composition de la musique...) et de réception publique (nombre de spectateurs, prix obtenus, critiques, analyses, ...). Dans notre cas, une recherche documentaire a été réalisée pour cerner les éléments se rapportant à la bande dessinée *Té malade, toi !* (2004). Sept articles de presse ont ainsi été recensés.

S'inscrivant dans le prolongement des travaux menés par Thomas (2006) et Blais et Martineau sur l'approche inductive générale de données qualitatives, les quatre étapes suivantes ont jalonné le processus inductif, depuis la codification jusqu'à la réduction des données : 1) la préparation des données brutes; 2) une lecture attentive et approfondie; 3) l'identification et la description des premières catégories; 4) la révision et le raffinement des catégories. Dans le cas de la présente recherche, une fois que l'intégralité du texte présent dans l'album, à la fois dans les phylactères et les récitatifs, a été retranscrite et chaque vignette décrite, des lectures en détail et à plusieurs reprises ont été effectuées afin d'être très familiers avec l'album et d'avoir une vue d'ensemble des sujets traités.

Directement en lien avec nos objectifs de recherche et le modèle écosystémique de Bronfenbrenner, nous avons par la suite procédé à une identification et à une description 1) des diverses sphères systémiques présentes et des personnages qui y interagissent, 2) des activités, rôles et relations interpersonnelles vécus par Josée, le personnage principal, 3) des diverses sphères systémiques et leur imbrication les unes aux autres. Afin d'assurer la rigueur de l'analyse inductive, cette opération a été réalisée par un premier chercheur-codeur qui a codifié les 216 vignettes de la bande dessinée selon ces catégories. Le second chercheur-codeur, au fait des objectifs de recherche, a créé un ensemble de catégories à partir de l'analyse de l'album sans avoir connaissance des catégories initiales du premier chercheur. Au sortir d'une comparaison entre les catégories relevées, des discussions ont eu lieu et ont mené à préciser puis réorganiser ou combiner certaines catégories.

Abordons à présent la présentation de l'autrice et de sa bande dessinée *Té malade, toi !*, parue en 2004, puis sa démarche narrative et la réception de l'œuvre à l'étude.

#### **4. Présentation de Line Gamache, autrice de la bande dessinée *Té malade, toi !***

Après des études en Studio Arts à l’Université Concordia marquées par des travaux de sculpture et de céramique, Line Gamache (1956-) s’est consacrée à la bande dessinée avec la réalisation de fanzines (*Délire sur Aylwin* (1996), *Peut-être à la Saint-Ginglin* (1996), *Envoye accouche !* (1997), *Sans queue ni tête* (2000)). Elle a dirigé un collectif féminin (*Une affaire gigogne* (1997) et a participé à l’ouvrage *L’enfance du cyclope* (Millet, 2003). Elle se présente comme « quelqu’un qui fait de l’art » (Gamache, 2016) et a dispensé, puis animé pendant plusieurs années les premiers ateliers de bande dessinée aux Impatients, un organisme montréalais qui vient en aide aux personnes vivant des enjeux de santé mentale en les formant à l’expression artistique (Boukala, 2024). Ces ateliers ont donné lieu à quatre ouvrages collectifs dont les trois premiers ont été dirigés par Line Gamache (*Cent trente-et-un A Les Trois Sapins*, 2010, 2012, 2015).

À propos de l’origine et de l’intérêt pour le sujet de sa bande dessinée *Té malade, toi !*, Gamache précise : « J’ai toujours été attirée par la différence, j’ai toujours aimé ça, le monde qui n’est pas comme les autres » (Gamache, 2016). Elle dédie son livre « à ma merveilleuse petite sœur Josée, qui fut ma source principale pour cette histoire. Je le dédie aussi à toutes les petites Josée de la terre sans qui la vie serait terne et grise » (2004, p.5). Cette bande dessinée s’adresse aux frères et sœurs d’une personne ayant une déficience intellectuelle, qui sont parmi les destinataires prioritaires de l’album. Elle leur propose une représentation sociale du handicap qui s’éloigne du tragique. Cette œuvre constitue, comme le mentionne l’autrice, « un témoignage que je voulais offrir au monde : dire que la déficience intellectuelle n’a pas juste des mauvais côtés, dire que, pour nous, Josée, ce n'est pas un drame. Elle est ben ben importante dans ma vie. » (Gamache dans Bergeras, 2005, p.A4).



(Figure 1. Gamache, 2004)<sup>7</sup>

La démarche narrative de l'autrice relèverait, à notre avis de « cette capacité anthropologique selon laquelle les hommes perçoivent leur vie et ordonnent leur expérience dans les termes d'une raison narrative [qui] doit être ici entendue comme une attitude première et spécifique du vécu humain [...] nous configurons mentalement notre vie dans la syntaxe du récit. La perception et l'intelligence de notre vécu passent par des représentations qui prêtent une figure narrative aux événements et aux situations de notre existence » (Delory-Momberger, 2009, p.22-23).

Sur le plan de la composition formelle, la bande dessinée, en noir et blanc, comprend 61 pages dans un format 28 cm x 22 cm. Fruit d'un travail artisanal ayant nécessité deux années, elle a entièrement été conçue à la main sur du carton avec un

---

<sup>7</sup> Les auteurs remercient vivement Line Gamache de nous avoir autorisés à reproduire plusieurs vignettes.

encrage au pinceau et comprend 216 vignettes, dont 5 pleines pages. Chaque planche comporte en moyenne quatre vignettes rectangulaires à l'exception de deux planches (pages 58 et 59) consacrées au glossaire linguistique de Josée qui sont composées respectivement de 12 et 11 vignettes. L'album comprend aussi deux dessins de Josée (p.47). Le style de la bande dessinée est figuratif, « très sculptural, très pictoral, comme dessin » précise l'autrice (Bergeras, 2005) et seule la pénultième planche comporte une dimension documentaire réaliste par l'emploi de 13 photographies noir et blanc issues de l'album de photographies de famille, le livre de chevet de Josée. Cette bande dessinée, également disponible en anglais sous le titre *Hello, Me Pretty* (2007), constitue son premier long récit en bande dessinée et semble avoir été réalisé principalement à partir des souvenirs de l'autrice et également d'après certaines photographies personnelles ou familiales. Le titre exclamatif, accrocheur et provocateur de l'ouvrage revêt plusieurs significations. Écrit en rouge et surplombant Josée lisant un livre, il peut être directement associé négativement au personnage principal, reprenant l'une de ses expressions préférées avec lesquelles elle communique avec son entourage (p.59). Il peut aussi être interprété comme une adresse au lecteur de ne pas réduire le « handicap intellectuel » à une soi-disant « maladie mentale » ou encore un pied de nez pour le qualifier comme « malade ».

La réception par la presse de l'album, à sa sortie, s'accorde sur le traitement formel singulier d'un sujet délicat : « À titre d'auteure de BD, elle [Line Gamache] s'est attirée bien des éloges pour l'émouvant *Té malade, toi !*, où usant d'un graphisme minimaliste, elle met en scène des bonshommes rigolos... sur un thème carrément périlleux : la déficience intellectuelle » (Bergeras, Le Droit, 22 octobre 2005). La critique demeure cependant partagée. Pour Paquin, cette bande dessinée est un « résultat magistral » où « en mettant

son graphisme peu conventionnel au service d'un sujet qui aurait pu facilement tomber dans le "témoignage", la bédéiste relève un défi de taille. Le résultat est magistral : à la narration réaliste et rigoureuse expliquant les limitations de Josée est associé un dessin expressionniste, dominé par l'allégorie, les handicapés de l'école étant assimilés à des anges grâce aux ailes dessinées dans leur dos, tandis que le cancer est représenté sous les traits d'un véritable monstre » (Paquin, Voir.ca, 20 octobre 2004). Lors de la cérémonie du prix Bédélys Québec (2004), Line Gamache est ainsi « [...] repartie de la Bibliothèque nationale du Québec, où la cérémonie a eu lieu, avec une mention spéciale du jury "pour une œuvre exceptionnelle", comme le veut la formule consacrée » (Deglise, Le Devoir, 18 mai 2005, p.7). Pour Deglise, « Dans cette ratatouille de souvenirs, les propos ne sont pas toujours légers. Mais grâce à un coup de crayon d'une naïveté incroyablement naïve, des traits grossiers, des perspectives douteuses - mais pas désagréables - et une trame narrative volontairement enfantine, l'exercice de voyeurisme devient un peu plus digeste. Même si, par moments, il est un peu difficile à justifier » (Deglise, Le Devoir, 27 novembre 2004).

Procédons à présent à l'analyse de *Té malade toi!* en adoptant l'approche écosystémique de Bronfenbrenner et en exposant les divers systèmes qui structurent l'expérience et le développement de Josée en commençant par le chronosystème (macrotempo, microtempo et mésotempo) puis les transitions écologiques.

## 5. Analyse de la bande dessinée selon le modèle écosystémique

### 5.1 Le chronosystème

Cette bande dessinée ayant une forme narrative, elle implique nécessairement la prise en considération du temps, car comme le souligne Ricoeur (1983) « le temps devient temps humain dans la mesure où il est articulé de façon narrative et en retour le récit est

significatif dans la mesure où il dessine les traits de l'expérience temporelle » (p.17).

Plusieurs temporalités se retrouvent ainsi présentes dans la bande dessinée et elles reflètent une sélection des événements pour rendre compte des itinéraires familiaux et en particulier celui de Josée.

### **5.1.1 Le macrotemp**

La première temporalité renvoie au macrotemp. Elle couvre une période de 37 ans qui va de la naissance de Josée en 1964 à 2001, année de ses 37 ans qui clôture le parcours narratif. Au sein de cette longue période, la narratrice ne retient que deux événements marquants de l'histoire du Québec. Le premier est celui de l'Exposition Internationale Terre des Hommes, qui s'est tenue à Montréal en 1967, dont elle souligne le retentissement. Cette exposition constitue en effet une ouverture du Québec sur le monde, la présence de pavillons de nombreux pays révélant la diversité des réalités nationales : « A Terre des hommes, nous découvrons la cuisine internationale et surtout le fast-food international... La culture, l'architecture, la technologie, la différence nous apparaissent pour la première fois avec toutes leurs merveilles » (p.15). Cet événement s'inscrit dans une période de transformation majeure du Québec que les historiens et sociologues ont défini comme la Révolution tranquille (Carlos et Savard, 2024). Le second événement est la Crise d'Octobre en 1970, provoquée par l'enlèvement du ministre Pierre Laporte par les membres du Front de libération du Québec (FLQ). Toutefois la narratrice ne mentionne pas l'imposition de la Loi sur les mesures de guerre qui s'en est suivie. Bien que ces deux événements historiques n'aient pas de répercussions directes sur le développement de Josée, ils servent à poser un cadre historique et collectif. Ils contribuent à définir un arrière-plan socio-culturel dans lequel s'inscrit le début de la trajectoire familiale. Ce cadre reste quand même limité puisqu'aucune autre référence historique postérieure à

1970 n'est évoquée. Dès lors, c'est l'histoire familiale qui prédomine dans la narration avec, au centre de l'attention, Josée qui devient la protagoniste principale.

### 5.1.2 Le microtemps

La deuxième temporalité significative est celle, plus complexe, du microtemps. Dans la perspective de Bronfenbrenner, le microtemps réfère aux interactions concrètes, répétées, et situées dans le temps, qui jalonnent la vie quotidienne de l'enfant dans ses environnements proximaux. Dans la bande dessinée, les temporalités liées au microtemps se déploient selon trois grands registres : les temporalités cycliques, biographiques et interactionnelles.

#### *Les temporalités cycliques : les routines saisonnières et familiales*

La bande dessinée présente des microtempo répétitifs qui structurent la vie familiale et qui sont associés au passage des saisons. Les activités de loisir, comme le ski, la luge, la bicyclette ou les promenades, s'inscrivent dans des rythmes saisonniers partagés par les membres de la fratrie, incluant Josée, même si sa participation est parfois limitée. Ces microtempo liés aux loisirs permettent une dynamique inclusive de Josée dans le « nous » familial. Une autre routine familiale fortement marquée par celle des saisonnalités est celle des fugues de Josée. Leur fréquence en fait presque une activité rituelle pour la famille : « Une autre activité qui a beaucoup occupé nos étés, printemps et automnes de l'époque, fut de courir après Josée » (p.25). Cette notion d'« activité » face à des comportements anxiogènes et potentiellement dangereux, semble indiquer leur normalisation au sein de la famille. Des membres du microsystème familial et du voisinage se mobilisent alors dans des microtempo d'alerte et de recherche où l'anxiété et la solidarité se conjuguent, sans que l'on puisse cependant dégager les bornes

temporelles de ces comportements qui ne sont qu'esquissées. Les visites régulières de la grand-mère chez sa fille Claire, la mère de Josée, notamment à la sortie de la messe pour « l'encourager sur la vie en général » (p.21) constituent également des routines cycliques plus courtes où les relations intergénérationnelles se vivent dans une continuité affective. Une autre routine est celle que connaît Josée devenue adulte, qui, une fois placée en famille d'accueil, revient régulièrement dans la maison familiale pour les fins de semaine comme le soulignent les dernières pages de la bande dessinée. À partir des indices fournis par la narratrice, on peut aussi dégager des temporalités rituelles liées aux cérémonies religieuses comme la messe du dimanche et les fêtes répétées organisées par l'Association des handicapés mentaux du Haut-Richelieu.

#### *Les temporalités biographiques : mort, naissance et maladie*

Celles-ci occupent une place importante dans la bande dessinée et renvoient aux parcours biographiques de membres de la famille avec des références datées et sélectionnées comme significatives par la narratrice. Pour la première génération des personnes, c'est la mort subite du grand-père en 1965 qui a marqué durablement la mémoire de la narratrice. Pour la deuxième génération, le parcours de la mère retient l'attention. La narratrice note précisément le jour et le mois, le 9 avril, des premières contractions qui précèdent la naissance de Josée, mais elle insiste surtout sur les étapes de la maladie de la mère : annonce du cancer (1975), ablation du sein (1977), rechute (1985), progression du cancer (novembre 1989) et décès de la mère (décembre 1989). Une autre date est retenue précisément pour démontrer la force de la volonté de la mère et sa ténacité : « En 1978, ma mère, qui eut 53 ans, prit des leçons de conduite et passa avec succès son permis » (p.34). Pour la troisième génération, quelques indices biographiques

concernent la narratrice elle-même qui signale le début de sa relation avec Josée : « Avril 1964, c'est le printemps et il fait bon. J'ai 7 ans [...] une mère grosse comme un ballon [...] Et dans ce ballon, il y a ma future petite sœur... » (p.6-7). D'autres repères temporels secondaires font référence à l'entrée dans l'adolescence de la narratrice et de l'un de ses frères, puis à son déménagement. Elle souligne également les naissances des enfants de sa belle-sœur : Jessy-Joé à l'été 1990, suivi un an et demi plus tard par son frère Félix. Plusieurs dates parsèment la biographie de Josée : sa naissance en avril 1964, son premier anniversaire (1965), un accident en traversant la rue (1968). Son inscription dans le système scolaire est précisée : entrée à la maternelle (1970), première année scolaire (1971), puis l'année suivante son entrée dans une école spécialisée. La date de son placement dans une famille d'accueil consécutif au cancer de la mère (1975) est également indiquée. D'autres jalons biographiques sont mentionnés, renvoyant à des âges précis : ses 4 ans associés avec sa petite taille et ses problèmes de langage, 21 ans lorsqu'elle travaille dans un atelier protégé, 27 ans, avec des détails sur sa taille et son tabagisme imaginaire. L'anniversaire de ses 37 ans (2001) est évoqué avec tendresse : « [...] mais ça ne paraît pas. Elle a l'air d'une petite fille de 10 ans » (p.57). Cette remarque souligne la perception figée que l'autrice a de sa sœur, comme si le temps n'avait pas de prise sur elle. Josée est ainsi maintenue dans un état d'enfance perpétuelle. Si cette représentation semble au premier abord empreinte d'affection, elle traduit aussi une forme d'infantilisation qui n'est jamais véritablement interrogée dans la bande dessinée. L'accueil d'un petit chat noir dans la famille auquel Josée s'attachera est également notée pour l'année 1980. Sans référer à des dates précises, les temporalités médicales constituent également une dimension biographique importante à travers le relevé des routines de suivi et l'occurrence d'évènements en lien avec les problèmes de santé qui

affectent Josée. Cette sélection de dates et d'événements révèle un rapport à la temporalité de la narratrice qui obéit à des critères subjectifs et constitue une carte des moments affectifs significatifs que la narratrice privilégie pour structurer et historiciser le parcours familial et celui de sa sœur.

#### *Les temporalités interactionnelles*

À ces microtemporalités s'ajoutent celles qui prennent place dans les relations dyadiques entre Josée et les membres de sa famille ainsi que dans d'autres contextes. Elles montrent comment le quotidien présente des interactions constructives et d'autres qui excluent Josée. Nous en dégagerons les principales. La narratrice insiste sur ce vaste registre de moments privilégiés qui jouent un rôle fondamental dans la construction de son identité et dans la dynamique familiale. Les relations entre Josée et sa mère sont marquées par des microtemporalités particulièrement significatives, témoignant d'une grande proximité. Elles s'inscrivent dans un registre de forte proximité marqué par un engagement et une présence quotidienne de la mère lors des activités d'apprentissage et de soins (visites médicales de routine ou liées à des évènements ponctuels comme les accidents). Les temporalités liées à la relation avec le père sont moins fréquentes et elles surviennent à des moments particuliers du parcours de vie de Josée : apparition de la crise d'épilepsie nocturne, temporalités de routine marquées par le retour en fin de semaine de Josée au foyer domestique après avoir passé cinq jours en famille d'accueil, illustrant ainsi des rythmes familiaux significatifs. La relation de Josée avec la narratrice se caractérise par des microtemps forts, parfois espacés dans le temps, tels que des moments d'activités communes et de complicité (luge, ski, tandem, promenades), les périodes de fugues qui attestent du temps alloué à chercher la sœur cadette, les moments de fêtes (fêtes de

l'association des parents, anniversaires etc.). Les relations se distendent après le déménagement de la narratrice mais restent marquées par des séquences de retrouvailles. Les souvenirs qui structurent la bande dessinée offvient comme des microtempo de remémoration affective et de points d'ancrage émotionnels. Les relations avec d'autres membres de la famille (frères, grand-mère et tante) sont marquées par de brèves temporalités liées aux rencontres dans le quotidien familial. Elles sont plus développées dans le contexte des relations de Josée avec sa belle-sœur, et notamment avec son neveu et sa nièce avec qui elle passe du temps.

En dehors de la sphère familiale, les temporalités réfèrent aux interactions avec les voisin·es, marquées par des rituels de politesse quotidiens. Ces échanges peuvent être brefs et empreints de rejet, ou plus longs, comme les moments passés à se balancer avec une voisine. Les routines d'interaction avec les professionnels de la santé relèvent d'une temporalités médicalisée. Elles constituent des moments d'intense tension et si elles contribuent à maintenir la santé de Josée, elles ont des effets iatrogéniques significatifs avec le développement d'un fort sentiment de vulnérabilité et d'anxiété. Quant aux relations avec le système scolaire, elles sont marquées par des périodicités institutionnelles (maternelle, première année, école spécialisée, centre d'été), sans que ces temporalités internes à ces institutions ne soient traitées. Il en est de même pour les temporalités liées à la famille d'accueil et au lieu de travail de Josée qui ne sont que mentionnées.

### **5.1.3 Les mésotemporalités**

Elles renvoient aux structures temporelles de coordination – ou, au contraire, de désorganisation – entre les contextes de vie de Josée. Elles sont inférées de l'analyse des

interactions entre les microsystèmes. Dans cette perspective, la bande dessinée met en relief une désynchronisation marquée dans les relations famille-école avec le passage de Josée de l'école au cursus ordinaire à celle de l'école spécialisée, alors que les parents privilégiaient son maintien dans son milieu de vie scolaire. Ce passage abrupt, non préparé pour l'enfant ne semble pas tenir compte des répercussions possibles pour Josée. La synchronisation entre la famille et l'hôpital anglophone semble être mieux assurée, bien que partielle, avec des routines de suivi bien établies. Les interrelations entre la famille et l'hôpital anglophone restent marquées par des difficultés de communication. Ces dernières réduisent l'implication de la famille et l'ajustement institutionnel nécessaire à une meilleure reconnaissance de la singularité et des besoins de Josée. Dans le cas du voisinage, la temporalité se caractérise par un rythme quotidien initié par Josée dans un cadre de relations contrastées, oscillant entre hostilité, indifférence ou bienveillance. Cette dynamique temporelle des interactions entre ces contextes de vie révèle une harmonisation qui reste largement dépendante de l'engagement familial plutôt que d'une coordination institutionnelle systémique. Elle semble plus harmonieuse dans deux cas. Le premier concerne les relations entre la famille d'accueil et celle de Josée où un rythme hebdomadaire régulier entre les jours de la semaine et le week-end, établit un rythme précis. Cette harmonisation temporelle se retrouve également dans les relations entre la famille et l'Association pour handicapés mentaux du Haut-Richelieu. Impliquée dans cette organisation depuis sa création, la famille de Josée participe activement aux réunions de ses membres ainsi qu'aux activités de convivialité régulières parents-enfants. Ces évènements répétés dans le temps contribuent à l'inclusion des enfants vivant avec un handicap et assurent une synergie intergénérationnelle, mettant en lumière la manière dont l'auto-organisation des familles peut pallier les défaillances institutionnelles.

### 5.1.4 Les transitions écologiques

Les transitions écologiques réfèrent à « la position d'une personne dans le système écologique [qui] est modifiée parce que cette personne change de rôle, de milieux ou les deux » (Bronfenbrenner, 1979a, p.26). À partir des indices fournis dans la narration, il est possible de dégager des continuités, des transitions et des ruptures dans le parcours de vie de Josée. Les continuités renvoient à son inscription dans un réseau familial accueillant et solidaire, qui contribue à sa stabilité identitaire et relationnelle. Ce cadre structurant et valorisant se maintient dans le temps, notamment à travers ses fortes relations avec sa mère et sa sœur ainée, la narratrice, ainsi qu'avec d'autres membres de la famille dans une moindre mesure. Ces continuités contribuent à renforcer le sentiment d'appartenance, la reconnaissance sociale et la valorisation de ses compétences, révélant comment la famille fonctionne comme un espace de résistance aux logiques de dévalorisation sociale des personnes vivant avec un handicap.

Dans le parcours de vie de Josée, une première transition est notable lors de son changement de position dans le système familial. Elle reste la plus jeune de la famille jusqu'à la naissance des deux enfants de l'un de ses frères. Dès lors, elle change de position et de statut familial en devenant une tante dont elle assure le rôle avec fierté. Si cette transition générationnelle semble se faire sans heurt, elle fait apparaître comment des changements de rôles familiaux offrent de nouvelles possibilités d'interactions et valorisation sociale pour les personnes vivant avec un handicap. Le passage de l'école ordinaire à une école spécialisée pour élèves vivant avec un handicap, constitue en revanche une rupture majeure dans son cheminement scolaire, révélant les limites du système éducatif incapable de s'ajuster à leurs besoins particuliers.

Une autre transition importante est celle, plus progressive, du placement de Josée en famille d'accueil anticipé par la mère avant son décès, ce qui lui permet de s'adapter à un nouveau cadre de vie. Cette transition est atténuée par le fait que Josée revient à la maison familiale les fins de semaine après la mort de sa mère. Si ce décès constitue une rupture objective dans la vie de Josée, le fait qu'elle ne semble pas la vivre sur un mode traumatique soulève plusieurs interrogations sur ce qu'est la mort et en quoi consiste l'accompagnement du deuil chez les personnes vivant avec un ou des handicaps. La dernière transition qui marque une nouvelle étape dans sa trajectoire concerne son implication professionnelle à l'âge adulte dans un atelier protégé.

Ces transitions, marquées par des ruptures institutionnelles, illustrent les réalités complexes des personnes vivant avec un handicap dans un environnement social et sociétal qui, structurellement les marginalisent en les plaçant dans des dispositifs spécialisés peu sensibles à leur vécu et à leurs désirs.

Après avoir dégagé ces transitions temporelles qui font ressortir les tensions entre inclusion familiale et exclusion institutionnelle, poursuivons avec l'analyse de l'ontosystème, c'est-à-dire « l'ensemble des caractéristiques, des compétences, des vulnérabilités et des déficits innés et acquis de l'individu » (El Hage et Reynaud, 2014).

## 5.2 L'ontosystème de Josée

La narratrice de la bande dessinée présente plusieurs éléments du développement physique, cognitif et comportemental constitutifs de l'ontosystème de Josée. Elle insiste sur ces différentes dimensions liées à son développement (singularité de son développement physique et neurologique, habiletés motrices, langage fonctionnel, forte

sociabilité, sensibilité esthétique), démontrant ainsi l'importance accordée à l'ontosystème, qui occupe une place significative dans le récit.

#### *Développement physique et neurologique*

Josée a reçu un diagnostic de déficience intellectuelle dont l'origine, selon la narratrice, reste indéterminée, mais dont la cause pourrait être liée à une hypoxie (p.18). La narratrice revient à plusieurs reprises sur les caractéristiques physiques de Josée. Cette dernière présente à sa naissance une fente palatine, « un trou dans le palais » (p.11), qui devra être opérée selon le médecin, une indication qui n'est pas reprise dans le reste de la narration. Sa croissance corporelle ralentie est soulignée dans plusieurs vignettes. Ainsi, à 4 ans, elle est « toute petite » (p.16) et sa taille reste inférieure à la courbe de croissance standard, puisqu'à 27 ans, elle mesure précisément seulement « 4 pieds 7 pouces ». La bande dessinée évoque aussi des problèmes neurologiques sévères qui se manifestent par des crises d'épilepsie et des convulsions qui commencent à l'âge de 16 ans. Associées à « un orage électrique qui lui pétrait dans la tête » (p.43-44), elles sont représentées par des étoiles noires entourant le visage de Josée. Dans plusieurs de ces vignettes, les contours de son corps sont dessinés en dents de scie et accompagnés de traits ondulés irradiant de son corps, symbolisant ainsi ses convulsions répétées. Ces choix graphiques transforment les symptômes en un langage visuel expressif et fort (perte de conscience et de contrôle musculaire, chaos neurologique interne). Ils permettent au lecteur de ressentir la violence intérieure de ce que vit Josée tout en démédicalisant l'expérience des états de conscience vécus lors de ces épisodes. Une médication régulière permettra de mettre fin aux crises.

#### *Capacités motrices et autonomie*

Les problèmes d'apprentissage moteur et de coordination de Josée sont signalés par ses difficultés à maîtriser le ski et le patin à l'adolescence, en raison d'un manque d'équilibre. Une propension à des accidents répétés puisqu'elle est heurtée par une voiture à deux reprises, la première à l'été 1968, puis elle est impliquée dans une collision avec une bicyclette, suggère des difficultés d'attention qui augmentent son exposition aux risques. Josée fait preuve d'habiletés manuelles à l'atelier protégé lorsqu'elle doit compter un nombre exact de vis et les mettre dans un sac. Aucune information ne permet de savoir si ces compétences ont été acquises au sein de l'atelier. Elle fait également montre d'habiletés manuelles lors d'activités de dessin ou de confection de guirlandes pour les fêtes où elle manie pinceau ou ciseaux. Elle se roule également des cigarettes avec du papier journal et consacre beaucoup de temps à se maquiller. Ces activités indiquent la présence de fonction motrices fines, des capacités de manipulation et d'organisation de l'espace, des agencements des formes et des couleurs, suggérant une sensibilité esthétique. Josée manifeste aussi une forme d'autonomie relative. Elle aime marcher et n'hésite pas à faire des fugues pour explorer seule ou en compagnie d'un autre enfant vivant avec une déficience intellectuelle des quartiers de Montréal en dehors du périmètre habituel de sa maison, révélant une capacité d'initiative et une curiosité spatiale qui transgressent les limites protectrices imposées par la famille.



(Figure 2. Gamache, 2004, p.35)

### Développement cognitif et compétences langagières

En parallèle à ces singularités physiques et motrices, l'autrice présente les rapports particuliers au langage et à la parentalité de Josée. À l'âge de quatre ans, son langage est très limité<sup>8</sup>, et bien qu'il évolue un peu à l'âge adulte, il demeure peu développé. La narratrice insiste sur cette caractéristique, consacrant 23 vignettes à présenter son vocabulaire composé de phrases courtes répétées et de formules fixes, qui attestent de sa volonté de communiquer : « En fait elle parle peu et jargonne beaucoup. Le monde de Josée est rempli de phrases répétitives avec lesquelles elle communique avec nous... « Allo! Allo! Allo! [...] Allo! Comment ça va ?; Ça va bien moi!; Est belle moi!; Yé pas là, yé parti!; [...] Yé où mon oncle ?; Yé pas là mon oncle ?; Yé parti mon oncle!; [...] Où c'est

<sup>8</sup> Il n'est pas possible de savoir si ces caractéristiques sont devenues évidentes dès l'âge de 4 ans ou si elles étaient déjà présentes.

qu'on s'en va ?; Yé malade lui!; Té malade toi!; [...] Allo! C'est quoi ton nom ?; Comment tu t'appelles ?; Est où Line ?; Yé où Daniel ?; Où Serge ?; Sont où les bébés ? » (p.58-59). Ces expressions très brèves permettent une forme de communication avec l'entourage et montrent comment Josée développe un système linguistique fonctionnel adapté à ses besoins relationnels, témoignant d'un fort besoin de liens sociaux. Les difficultés cognitives sont soulignées par les péripéties de son itinéraire éducatif. Bien qu'inscrite au système scolaire ordinaire à la maternelle et en première année, « elle ne put malheureusement pas s'intégrer au système scolaire régulier » (p.18) et fut réorientée vers une école spécialisée puis vers un atelier protégé à l'âge adulte. La narratrice ne s'étend pas sur les raisons de cette réorientation, qui pourraient être attribuées aux carences du système scolaire (manque de connaissances sur le handicap, manque de flexibilité, vision traditionnelle de l'enseignement, absence d'aide enseignant.e, etc.) plutôt qu'au handicap de Josée. Quant à son rapport à la parentalité, Josée ne semble avoir aucune connaissance des processus de procréation. Exposée à la grossesse visible de sa belle-sœur, elle considère que tout embonpoint abdominal tant chez les femmes que chez les hommes est le signe d'une grossesse et manifeste un désir mimétique de maternité : « Moi aussi un bébé! » (p.52). Cette incompréhension révèle les lacunes dans l'éducation sexuelle et le manque de connaissances des personnes vivant avec une déficience intellectuelle que plusieurs études ont démontré. Dans ses travaux sur l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, Fournier (2020) constate leur ignorance concernant l'anatomie et la physiologie (y compris de leurs propres corps) et une méconnaissance, sans doute liée à leur inexpérience, des pratiques sexuelles, de la contraception ou de l'orientation sexuelle. Cette ignorance et

cette méconnaissance ne leur permettent pas de revendiquer un désir de parentalité comme une aspiration personnelle légitime.

#### *Développement affectif et social*

L'analyse de la BD donne à comprendre les stratégies relationnelles développées par Josée. Elle fait preuve d'une sociabilité intense puisqu'elle aborde spontanément des personnes inconnues et des voisin·es, ce qui se manifeste, comme nous l'avons vu, par le recours à une salutation stéréotypée et ritualisée, celle du « Allo! » avec lequel elle interpelle tout le monde sans distinction. Cette forte sociabilité suggère que Josée n'a pas intégré les codes sociaux entourant les interactions sociales qui distinguent les personnes étrangères des intimes. Elle s'implique dans des interactions affectueuses en particulier avec les bébés de sa belle-sœur et avec la chatte qu'elle a reçue lors de l'un de ses anniversaires et qu'elle a surnommée « Petite ». Josée lui tire le poil ou l'écrase en se couchant dessus, mais « Petite était vraiment une gentille chatte. Elle se laissait faire par Josée qui la brassait pas mal. » (p.37). Elle est aussi sensible à la musique qu'elle écoute sur son tourne-disque tout en dansant, révélant une expressivité corporelle. Josée entretient aussi une image positive d'elle-même puisqu'elle se trouve belle, le répète et se maquille souvent devant un miroir, révélant une estime de soi qui résiste aux regards critiques sociaux. Comme le précise la narratrice, « elle ressemble autant à une punk qu'à une clowne échappée d'un cirque russe. Elle a autant de maquillage sur ses vêtements que sur son visage » (p.55). Cette esthétique excessive peut être interprétée comme une forme d'agentivité qui n'obéit pas aux normes sociales, démontrant ainsi une autonomie comportementale acceptée par la famille. Elle imite également les comportements d'adultes, faisant semblant de fumer des cigarettes fictives roulées dans du papier journal

ou de promener un enfant en bas âge dans une poussette. Ces gestes, bien qu'imitatifs, expriment une forme d'intégration et de reproduction des conduites sociales présentes dans son environnement. En revanche, la mort de sa mère, selon les observations et les interprétations de la narratrice, ne suscite ni tristesse ni désorganisation émotionnelle. Josée ne semble pas la conscientiser et elle se contente de constater simplement, en regardant la photographie de sa mère qu'elle « est malade, est pas là, est partie » (p.52). Cette attitude peut être interprétée comme une incompréhension du phénomène de la mort et de son irréversibilité, auquel cas cela soulève la question de l'accompagnement du deuil des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, ou il peut s'agir d'une forme de protection psychique nécessaire au maintien d'une intégrité psychologique.



(Figure 3. Gamache, 2004, p.55)

En complément à cette description détaillée de l'ontosystème de Josée, la narratrice accorde aussi une place importante au microsystème dans lequel évolue Josée.

### 5.3 Le microsystème de Josée

#### *La structure familiale*

Le système familial s'avère central chez l'autrice qui en précise la composition. Cette centralité met en évidence la manière dont la famille fonctionne comme un refuge protecteur mais aussi comme un espace qui peut potentiellement limiter l'accès de Josée à d'autres formes de socialisation. La structure familiale comprend la grand-mère de Josée qui vit seule depuis la mort subite du grand-père. La mère, Claire, a plusieurs sœurs, mais seule l'une d'elles, Georgette, est nommée. Cette dernière est mariée à Jean-Paul avec qui elle a trois garçons. Claire ne semble pas avoir d'occupation professionnelle stable<sup>9</sup> et le « gentil » père, dont le prénom reste inconnu, deviendra concierge à l'école Saint-Gérard, un établissement que fréquentera Josée. L'anonymat du père et son importance moindre dans la bande dessinée suggèrent une répartition genrée des rôles de soin qui reproduit les assignations des femmes à la prise en charge des enfants vivant avec un handicap (Home, 2002; Masefield *et al.*, 2020; Onape, 2024). La fratrie comprend quatre membres. Outre la narratrice, elle inclut Daniel, l'aîné, Serge, et Josée, autour de laquelle gravite tout le récit. Viendra s'ajouter plus tard dans la narration une belle-sœur, Marjolaine, mariée à l'un de ses frères, qui aura deux enfants : Jessy-Joé et Félix. Les contacts avec les cousins germains sont plus distants et ne prendront place qu'à une seule occasion.

#### *Le sentiment religieux dans la famille*

---

<sup>9</sup> Comme le précise l'autrice, « sa mère gardait les enfants à midi dans la cour d'école » (Gamache, 2016). En 1978, elle participe également aux côtés de son mari au ménage des bureaux de la Commission scolaire en fin de journée (p.34).

Le catholicisme fournit le cadre de référence dans lequel s'inscrit la famille. Dans cette configuration familiale, les représentations, les croyances, les rituels et les pratiques catholiques occupent une place significative pour les parents. Claire, la mère de Josée exprime clairement ses croyances religieuses, lorsque Josée est à risque d'étouffement, quelques jours avant son baptême. Craignant qu'elle ne meurt, elle s'écrie : « Oh! Mon Dieu! Elle s'est étouffée. Elle ne peut pas mourir sans être baptisée !! Son âme entrerait dans les limbes pour l'éternité » (p.13). Cette angoisse révèle comment les croyances religieuses structuraient le rapport à l'enfant, plus précisément à sa santé, à sa mort et à son salut. Les parents baptisent Josée dans l'église située non loin du domicile familial. La liste complète de ses prénoms inclut celui de Marie en référence explicite à la Vierge, perpétuant une tradition qui reflète la place centrale de cette figure dans la piété populaire.

La génération suivante n'affiche pas de pratiques religieuses, mais les expressions et les références religieuses et spirituelles sont clairement endossées par la narratrice, révélant comment la sécularisation n'efface pas complètement l'héritage symbolique catholique. Elle associe ainsi sa mère à la figure de la femme forte de l'Évangile pour signifier sa résilience face à la maladie et elle évoque à plusieurs reprises la figure de l'ange pour dépeindre Josée. Sa naissance renvoie à celle d'« un ange qui descendait sur notre famille » (p.10) et elle est représentée avec des ailes et une auréole. Elle est également assimilée à un « ange blessé » (p.12) et ce mot est aussi utilisé pour désigner d'autres enfants vivant avec un handicap inscrit·es dans une école spécialisée : « Dans cette école, il y avait plein d'enfants un peu différents, des mongoliens, des paraplégiques. En fait, c'était une école pour les anges » (p.18) et tous·tes les enfants sont dessiné·es avec des auréoles et des ailes.



(Figure 4. Gamache, 2004, p.10)

Le prisme religieux est aussi mobilisé pour critiquer des voisin·es qui, malgré leur foi religieuse, expriment des stéréotypes à l'égard des personnes vivant avec un handicap et les rejettent. Comme l'autrice le souligne dans une vignette : « Pourtant ce sont des gens qui vont à l'église tous les dimanches! » et elle renforce cette critique en prêtant ces mots à un prêtre les mains levées qui prononce son sermon : « Oui, je vous le dis en vérité, la charité chrétienne, mes chers frères, doit guider vos actes en tout temps. Amen! » (p.19).

Ces vignettes appellent plusieurs commentaires. En pointant les contradictions de ses voisin·es entre leurs pratiques discriminatoires (le rejet des personnes vivant avec un handicap) et leur adhésion à la foi chrétienne, l'autrice suggère que la charité chrétienne devrait guider leurs actions. Or, cette approche où « les personnes handicapées ont été considérées comme des objets de pitié qui avaient besoin "d'aide" à travers la charité » (Schulze, 2010, p.12) a fait l'objet de nombreuses critiques émanant des mouvements de

défense de droits des personnes et des études sur le handicap (*disability studies*).

Historiquement, comme le souligne Braswell, avant l'avènement des droits des personnes handicapées, la religion était le cadre dominant pour comprendre le handicap et la « charity was the dominant social rhetoric for recognizing disabled people, both materially and interpersonally » (Braswell, 2022, p.640). À la suite des diverses critiques du modèle biomédical et à l'approche du handicap basée sur l'assistance sociale, la charité a été rejetée car considérée comme « politically counterproductive and inherently demeaning » (Braswell, 2022, p.638). Elle plaçait les personnes dans un état de dépendance permanente et dans un statut inférieur de bénéficiaires de l'aide caritative. Pour mettre fin à ces relations de pouvoir où la personne donatrice est moralement supérieure à la personne bénéficiaire, le modèle social du handicap et l'approche par les droits ont été privilégiés car permettant d'établir des relations d'égalité entre des sujets de droits.

Face aux attitudes de rejet de la part des voisin·es, l'autrice ajoute : « Moi, je crois que chaque famille devrait avoir un de ces petits anges, afin qu'elles puissent toutes un jour perdre leurs préjugés » (p.19). Cette affirmation suggère que la personne vivant avec un handicap pourrait favoriser un éveil moral au sein des familles. L'autrice semble ainsi valoriser le potentiel transformateur du handicap. Toutefois, en comparant la personne vivant avec un handicap à un « ange », elle mobilise une image idéalisée, qui tend à l'essentialiser en l'associant à la pureté et dont la fonction serait de « purifier » les familles « souillées » par les préjugés. Le handicap devient alors un vecteur d'élévation morale pour les autres, ce qui peut s'apparenter à une forme d'instrumentalisation. Bien que le propos semble animé par une volonté de sensibilisation et de lutte contre les préjugés, il repose sur une vision qui attribue au handicap une fonction quasi rédemptrice, risquant ainsi de reproduire d'autres stéréotypes. Cette désignation angélique est reprise à la fin de la

bande dessinée par la narratrice qui déclare que « Josée, c'est un ange, et on ne la changerait pas pour une autre » (p.57). Cette perspective est renforcée par le recours à la croyance selon laquelle les personnes ont un ange-gardien protecteur. La narratrice le déclare explicitement dans l'une des vignettes qui traitent des fugues de Josée (p.27) : « Un ange-gardien veillait sûrement sur elle ». Cette présence protectrice revêt la forme d'une petite ange-gardien et revient à cinq reprises (p.27, p.29, p.30). Elle émaille des situations problématiques - fugue, accident de voiture, collision avec un cycliste - où Josée semble frôler le danger, voire la mort avec des réflexions humoristiques : « une chance que je passais par là !!! » (p.24), « ouf! Elle n'est pas reposante » (p.27), « une chance que j'étais là pour les aider dans leurs recherches. Alléluia! Alléluia! » (p.30). Par ses interventions teintées d'humour, cet ange-gardien crée un effet de légèreté face à des événements potentiellement tragiques. Cette présence semble accentuer la vulnérabilité de Josée et peut véhiculer l'idée d'un être fragile proche de la mort requérant une protection constante. Cependant, la tonalité humoristique et répétitive de ces apparitions permet aussi de nuancer cette lecture : en jouant avec les clichés de l'ange-gardien, l'autrice semble autant souligner la fragilité de Josée que mettre à distance les drames par un filtre narratif empreint de tendresse et de poésie.

Par ailleurs, l'autrice mentionne que la vocation de Josée dans cette famille et sur « la Terre » (p.12) serait la suivante : « Je crois qu'elle était venue nous apprendre la vie » (p.12). En ne précisant pas le contenu associé à la notion de vie, la narratrice charge ainsi sa sœur d'une fonction prêtant à de multiples interprétations : une fonction spirituelle en en faisant un instrument de croissance personnelle ou de transformation pour les autres,

ou une fonction de transmission de leçons essentielles sur la vie, ce que c'est de vivre en relation avec les autres.

### *Les relations familiales*

La bande dessinée met en lumière l'importance d'un large réseau familial qui ne se limite pas à la famille nucléaire, mais inclut une parenté étendue qui entretient des relations fréquentes marquées par des visites et de l'entraide. Cette solidarité familiale étendue donne à voir la manière dont une famille développe des stratégies collectives de prise en charge qui pallient les défaillances institutionnelles. Lorsque la mère se prépare à accoucher à l'hôpital, ses enfants sont réparti·es entre les différent·es membres de la famille : « Pendant que moi et mon petit frère allions nous faire garder chez tante Georgette et oncle Jean-Paul... et que Daniel, l'aîné s'en allait chez grand-mère. » (p.8). C'est la tante, très proche de la narratrice, qui lui apprend également que sa sœur cadette, Josée, tout juste née, ne sera sans doute pas « normale » (p.11). Si les modalités de la relation avec Josée varient selon les liens de parenté, comme nous le verrons, la famille nucléaire constitue une unité soudée, ce qui est signifié par le recours fréquent au « nous » par la narratrice dans plusieurs vignettes. Ce « nous » fonctionne comme une stratégie inclusive de Josée dans la communauté familiale : « [ma petite sœur] fit son entrée dans notre monde, tel un ange qui descendait sur notre famille » (p.10); « enfin, un jour, elle débarqua chez nous dans notre petite maison, sans tambour ni trompette » (p.12). La fratrie, qui se réjouit de l'annonce de l'arrivée d'une sœur cadette, est fortement mobilisée par cette sœur qui exige de leur part une responsabilité à long terme : « Nous avions désormais une petite sœur Josée sur qui nous devrions veiller toute notre vie! » (p.13). Cette formulation indique comment la famille intérieurise immédiatement une logique de responsabilité et

protection perpétuelle, qui, malgré sa dimension affective positive, peut limiter l'autodétermination de Josée et maintenir une forme de supervision et de micro-gestion, amplifiant sa dépendance et le contrôle exercé sur elle. Cette unité familiale se traduit par l'inclusion de Josée aux loisirs familiaux, une fois plus âgée, comme le ski ou le patin, sans grand succès. Les fugues fréquentes de Josée, plus âgée, s'accompagnent aussi de l'intervention de plusieurs membres de la famille pour la retrouver. Plusieurs vignettes dépeignent l'anxiété qui accompagne ces épisodes, les dessins montrant leur affolement, leurs allées et venues dans les rues avant de la retrouver « souvent après des heures de recherches intensives » (p.26). Ces éléments suggèrent une préoccupation constante à l'endroit de Josée qui révèle des tensions entre une protection nécessaire et une surprotection qui risque de placer la personne vivant avec un handicap dans un état de dépendance ou d'isolement. La narratrice suggère la piste suivante pour expliquer ces fugues : « je me dis qu'elle devait fuguer pour se trouver des amis » (p.30)

#### *Les relations entre Josée et sa mère*

C'est une relation primordiale dans la narration qui est annoncée par plusieurs vignettes portant sur l'évolution de la grossesse de la mère dessinée enceinte « grosse comme un ballon » (p.6), « une baleine » (p.7). Les pages suivantes relatent les premières contractions, le départ vers l'hôpital, puis les douleurs de l'accouchement, la naissance de Josée et l'annonce de ses problèmes de santé. Lors de ses premières années, Josée est souvent dessinée en contact avec sa mère qui en prend soin. Celle-ci fait preuve d'une sollicitude constante, comme le confirme la dédicace de la bande dessinée rédigée ainsi : « on aurait pu lui donner une médaille du gouverneur général du Canada pour son courage, sa volonté, sa ténacité » (p.34). Cette héroïsation de la mère par sa propre fille souligne la

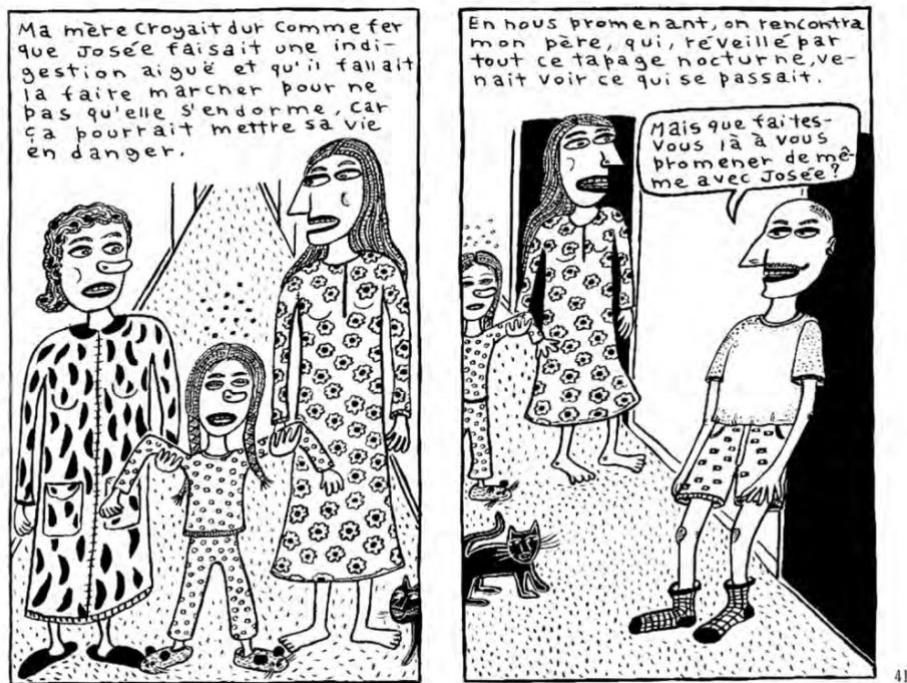
valorisation du sacrifice maternel mais s'attarde peu sur les conséquences associées à la charge mentale que la préoccupation constante vis-à-vis de Josée exige. À cette exception près, elle est constamment préoccupée par la santé de sa fille, comme l'illustrent plusieurs épisodes relatés : un étouffement évité (p.13), un suivi médical fréquent puisqu'« elle s'acharne à se rendre au Children's Hospital en autobus et en métro avec Josée plusieurs fois par année! » (p.16), ses peurs suite aux différents accidents vécus par Josée (p.24), ses inquiétudes suite à une chute nocturne de Josée de son lit qu'elle attribue à une indigestion aigüe et qui exige de la maintenir réveillée : « [...] il fallait la faire marcher pour ne pas qu'elle s'endorme, car ça pourrait mettre sa vie en danger » (p.41). Une vignette souligne aussi « l'acharnement » de la mère à essayer de « normaliser » sa fille par une pratique pédagogique normative exerçant ainsi sur elle une pression indue susceptible de porter préjudice au bien-être de Josée : « Ma mère s'acharne à lui enseigner les rudiments de la parole, malgré le peu de volonté ou de capacité à vouloir apprendre de Josée! » (p.16). Cette instance, décrite avec une certaine distance critique, fait apparaître une tension entre des efforts pédagogiques apparemment bien intentionnés et les besoins réels de Josée, sans pour autant condamner explicitement l'attitude de la mère.

Cette relation se transforme avec la maladie de la mère, atteinte d'un cancer dont la narratrice décrit les différentes étapes, ce qui déclenche une réorganisation familiale. En effet, en prévision de son décès et des répercussions sur la vie de Josée, la mère « décida de placer Josée dans une famille d'accueil durant la semaine, afin qu'elle s'habitue graduellement à son départ » (p.46). Cette anticipation fait ressortir la lucidité maternelle face à sa propre fin et révèle également les limites du soutien que les autres membres de la famille peuvent – ou veulent – offrir dans la prise en charge de Josée à long terme. Mais

comme nous l'avons déjà indiqué, la mort de sa mère ne semble pas provoquer une grave crise chez Josée.

*Les relations entre Josée et son père*

Plus effacé, le père reste dans l'ombre de la mère tout en étant ni absent, ni héroïsé. Il entretient une relation moins anxieuse avec sa fille qui se manifeste au moment où Josée connaît, pendant la nuit, des problèmes de santé que la mère avait attribués à une indigestion aigüe. Le père au contraire, réveillé par le tumulte familial qui accompagne cet épisode, émet un avis différent, moins dramatique : « Mon père regarda Josée et conclut sans aucun doute qu'elle était dans un état comateux dû à une crise d'épilepsie! Et la seule chose qu'il y avait à faire, c'était d'aller la recoucher. Mon père insistait : il n'y avait rien d'autre à faire d'autre pour l'instant. » (p.42). Cette placidité contraste avec son affolement lors de crises d'épilepsie qui surviennent aussi dans la nuit quelques années plus tard et avec son empressement à soigner sa fille : « Mon père qui est dans tous ses états en profite pour appeler le docteur de Josée qui habite pas très loin de la maison. Il utilise toute l'énergie qui lui reste pour courir chez le docteur prendre la prescription, et courir ensuite à la pharmacie... pour revenir avec un pot de pilules contrôlant cette maladie dont Josée souffrait assurément » (p.44-45). Suite à la mort de sa femme, il assure le lien avec Josée toujours en famille d'accueil qu'il va chercher pour qu'elle passe la fin de semaine avec lui (p.57).



(Figure 5. Gamache, 2004, p.41)

#### *Les relations entre Josée et ses deux parents*

Quelques références indiquent aussi que le couple est solidaire et que les parents interviennent conjointement dans l'éducation et les soins de santé de Josée. La narratrice les représente ensemble dans des épisodes de la vie de Josée comme son baptême, les activités de loisir (Expo 67, sports d'hiver), ses fugues, ses crises d'épilepsie et les prises de rendez-vous médicaux, révélant une coparentalité assumée vis-à-vis de Josée.

#### *Les relations entre Josée et sa sœur*

Bien que la vie de Josée et celle de la famille soient racontées depuis une perspective sororale, les interactions directes de l'autrice avec Josée n'occupent pas une place centrale dans la bande dessinée à l'exception de quelques planches. Dès la naissance de Josée un lien étroit et affectif s'impose. La narratrice se rappelle les fortes émotions qui l'ont envahie lorsque sa tante lui apprend que Josée présente des anomalies inquiétantes

qui suggèrent un handicap : « Lorsque je fus seule avec ma poupée, nous nous mêmes à pleurer en silence, mais très fort. À ce moment-là, toute la Terre eut soudainement besoin d'un parapluie! » (p.11). Cette métaphore souligne l'ampleur du chagrin ainsi que le bouleversement intense suscité par cette annonce. À ces premières réactions affectives succède une acceptation de cette situation qui s'accompagne de l'établissement d'un lien de proximité affirmé. Il s'exprime dans des activités communes (tandem, luge, promenades), par des anxiétés liées aux fugues de Josée, puis à sa maladie neurologique.

L'éloignement du foyer familial par la narratrice lorsque celle-ci s'installe à Montréal n'implique pas l'absence de solidarité familiale comme l'attestent ses visites régulières. L'autrice envisage en fin d'album de l'accueillir pleinement chez elle : « Un jour, j'aimerais ça qu'elle vienne habiter chez moi! » (p.57). Le portrait que la narratrice dresse de sa sœur cadette souligne ses vulnérabilités mais aussi ses capacités d'adaptation, sa richesse affective, sa joie de vivre et une singularité dans sa manière d'habiter le monde qui reste positive. À ce sujet, elle note que « son handicap est moyen et par ce fait même, elle ne se rend pas compte de sa différence. Ce qui fait qu'elle ne peut en être malheureuse. » (p.61). Cette affirmation, sans doute portée par une volonté de rassurer ou de mettre en avant le bien-être de Josée, soulève toutefois un enjeu plus délicat : en suggérant un manque de conscience de sa différence, l'autrice lui dénie toute capacité de réflexion critique ou d'un vécu subjectif plus nuancé. Elle la fige dans une figure de l'innocence vivant dans un bonheur perpétuel. En faisant d'elle une personne "heureuse par défaut", la narratrice risque de réduire la complexité du vécu expérientiel de sa sœur. À plusieurs reprises, l'autrice exprime une grande admiration pour sa sœur, son inclusion dans la famille ainsi que l'apport significatif de Josée dans sa vie et celle de la famille : c'est « la personne la plus gentille et la plus heureuse que je connaisse. [...] Sa vie est belle

et grâce à elle, la vie des gens qui la côtoient est plus belle aussi » (p.61). Cette affirmation témoigne d'un lien affectif fort et d'un réel désir de valorisation. Elle participe également d'une tentative de reconnaissance du handicap en tant qu'expérience positive, voire transformatrice. Cependant, ce propos peut aussi s'inscrire dans une logique d'idéalisat<sup>ion</sup>, où la personne vivant avec un handicap devient une source d'enrichissement pour les autres, au risque d'être instrumentalisée. Ce glissement, bien que bienveillant, tend à subordonner la valeur de la personne à ce qu'elle apporte à autrui, en invisibilisant sa subjectivité.

*Les relations entre Josée et les autres membres de la famille*

Les autres membres de la famille jouent un rôle secondaire dans la bande dessinée et participent tout de même à la construction affective et identitaire de Josée par des interactions inclusives. C'est le cas de sa grand-mère qui entretient des relations polies avec sa petite-fille. Josée est dessinée saluant sa grand-mère et la tenant par la main ou encore à table à ses côtés en train de l'écouter pendant qu'elle partage un moment avec sa fille. Il est aussi fait mention de l'un de ses frères, Serge, qui emmène sa sœur cadette jouer chez son ami et qui, par manque de vigilance, assiste à un accident où sa sœur est heurtée par une voiture (p.23). Une autre figure familiale est aussi évoquée, celle de la belle-sœur de la narratrice, Marjolaine, dont la grossesse suscite un désir de parentalité chez Josée. Elle ne deviendra pas mère mais est représentée assise, portant sur ses genoux Jessy-Joé et Felix, sa nièce et son neveu et disant : « Deux bébés! C'est à moi ça! » (p.54). Cette scène souligne comment Josée trouve dans son nouveau rôle de tante une forme de reconnaissance sociale et affective qui rend compte de son inscription active dans les liens familiaux. Ce désir de parentalité n'est ni questionné ni approfondi.

L'importance de la famille pour Josée se conclut à la fin de la bande dessinée par la référence à l'album de photographies familial qu'elle consulte souvent, une fois devenue une jeune femme : « L'album de photos de famille est son livre de chevet préféré. Elle aime y retrouver ses oncles, tantes, cousins, cousines, frères, sœurs, père, mère et grands-parents. Ils sont tous très importants dans son petit monde à elle ». (p.60). En pleine planche elle est représentée feuilletant l'album entourée de 14 photographies des instantanés des membres de sa famille ou de Josée jouant, riant et s'amusant avec eux, confirmant ainsi la centralité du microsystème familial.

#### *Les relations avec le voisinage*

Dans l'espace public autour de la maison, Josée est régulièrement en contact avec ses proches voisin·es à qui elle adresse systématiquement un « Allo ! ». Leurs réactions oscillent entre le rejet (« Aïe toi ! Va jouer chez vous. » p.18), l'appréhension (« les voisins d'à côté qui l'ont toujours ignorée. Ils avaient peur de lui dire bonjour. Ça aurait pu l'attirer chez eux ! » p.19) et l'amabilité (« L'autre voisine d'à côté, par contre, était bien gentille avec Josée. Elle lui parlait pendant qu'elles se balançaient » (p.19). Ces comportements contrastés traduisent la façon dont l'espace de proximité devient un lieu de négociation sociale du handicap tantôt exclusif, tantôt inclusif. Ils éclairent les relations étroites existantes entre les représentations sociales du handicap et les pratiques au quotidien (Boukala et Lévy, 2026). Les attitudes sociales discriminatoires à l'égard du handicap, dont l'évitement social, suggèrent la présence d'une menace plus diffuse qui relèverait peut-être de la peur de la souillure et de la pollution, révélant comment des représentations erronées du handicap persistent dans les interactions quotidiennes.

Des réactions similaires s'opèrent dans la rue et dans les commerces lorsque Josée lance des « Allo! » répétés. À l'inverse, la narratrice note aussi la présence d'attitudes d'ouverture et d'acceptation de la part d'étrangers : « Mais il y a quand même des gens très gentils qui aiment bien parler avec Josée. Ils me rassurent un peu sur la race humaine » (p.27). Cette formulation indique comment les interactions avec Josée deviennent, pour la narratrice, un curseur d'évaluation de la qualité humaine des personnes rencontrées. Josée semble se retrouver investie d'une fonction symbolique en agissant comme un révélateur social, un révélateur du degré d'humanité. Lors des « promenades » (p.25) ou des « voyages » (p.30) problématiques de Josée, assimilées à des fugues, l'une des voisines joue un rôle dans son repérage et son retour au domicile. Ces relations avec le voisinage pointent l'ambivalence des dynamiques sociales autour du handicap, oscillant entre peur/rejet et bienveillance.

#### *Les relations avec l'hôpital*

La première figuration de l'hôpital apparaît très tôt dans la bande dessinée. Au moment de l'accouchement, la mère, dans une chambre d'hôpital, est entourée de deux médecins : « Ma petite sœur émergea toute plissée de sa piscine organique » (p.10). Cette métaphore poétique de la naissance contraste avec la médicalisation qui va suivre, révélant comment la narratrice résiste par l'art à la réification biomédicale. En raison de sa fissure palatine (p.11), Josée reste en observation plusieurs semaines à l'hôpital et fait l'objet de nombreux examens. Cette supervision iatrogénique intense révèle comment le système médical transforme le corps d'une personne vivant avec un handicap en objet d'étude pouvant générer des traumatismes individuels. Elle revêt la forme graphique suivante : Josée est statique sur une table d'opération, 18 médecins se pressent autour d'elle, la touchent et

l'examinent (p.12). Ce choix graphique dénonce la déshumanisation médicale et contribue à la critique de cette institution en amplifiant visuellement ses dysfonctionnements et son manque d'empathie. La narratrice note que ce séjour fait de Josée « [...] une espèce de cobaye pour la médecine », provoquant un traumatisme durable chez cette dernière : « De là vient sûrement sa peur chronique de tout ce qui s'appelle docteur, garde-malade, clinique et hôpital! » (p.12). Josée nous est montrée rampante et fuyante alors que quatre infirmières essayent de l'attraper. Elle ponctue sa tentative de fuite de l'hôpital par : « Il faut que je me sauve d'ici. Au secours !!» (p.12). Cette vignette contraste avec la précédente car Josée formule sa détresse par une rare expression vocale directe.

Cette fréquentation de l'hôpital ne se fait pas sans difficultés dans la communication avec les médecins puisqu'elle oblige à amener Josée, encore enfant, dans une institution anglophone, le Children's Hospital, où, dans le début des années 1970, l'anglais est encore de rigueur. Deux vignettes font état d'une inaccessibilité structurelle et de rapports de pouvoir socioculturels avec la dominance de cette langue parlée par le médecin et le personnel hospitalier : « Elle [La mère] s'acharne aussi à se faire comprendre et à comprendre le langage de l'époque au Children's Hospital... car dans ces années-là, il était difficile de se faire servir en français dans les endroits publics de l'ouest de Montréal » (p.16). Ce rapport à l'hôpital se prolonge avec les crises d'épilepsie vécues par Josée qui nécessitent son hospitalisation. Les références au système médical sont complétées par la mention du bureau du médecin, proche du domicile des parents, qui rédige la prescription des médicaments pour le traitement de l'épilepsie de Josée et la pharmacie où le père va les chercher. Tous ces épisodes contribuent à créer une atmosphère familiale marquée par l'anxiété et la vigilance constante quant à l'état de

santé de Josée, révélant comment sa médicalisation structure les temporalités et les préoccupations familiales.



(Figure 6. Gamache, 2004, p.12)

#### *Les relations avec le milieu scolaire*

Cet environnement, censé jouer un rôle majeur et structurant dans la socialisation, n'est qu'esquissé par la narratrice. Elle nous apprend, sans plus de détails, que Josée effectue son entrée à la maternelle de l'école Saint-Gérard, à proximité de la maison familiale où le père travaille comme concierge. Si les parents tentent de maintenir leur enfant dans le système scolaire régulier pour sa première année, ses difficultés les obligent à la réorienter vers « une école spéciale » (p.18). Ces obstacles scolaires amènent la narratrice à des réflexions critiques sur le statut des « personnes différentes » et la résistance sociale à leur endroit, pointant comment l'échec scolaire de Josée relève davantage d'un problème social et collectif plutôt qu'individuel. Elle attribue ces attitudes discriminatoires à une stratégie de défense face à une menace diffuse perçue et à l'absence d'efforts de

compréhension : « Elle était différente dans un monde où la différence faisait peur! Parce que les gens ne la comprennent pas et n'essaient pas de la comprendre. » (p.18). Cette affirmation signale une conscience critique des mécanismes de l'exclusion sociale qui dépasse le simple constat pour interroger les responsabilités collectives.

#### *Les relations avec le milieu associatif*

Ce contexte officie comme un contre-espace face aux défaillances institutionnelles. Josée participe à l'Association pour handicapés mentaux du Haut-Richelieu créée par ses parents et d'autres parents dans la même situation pour pallier les carences dans les politiques gouvernementales liées au handicap. Cette initiative met en évidence les stratégies d'auto-organisation développées par les familles et la force des solidarités de proximité. Parmi les activités organisées, la narratrice note les fêtes fréquentes organisées pour les enfants, auxquelles participent également les parents. Ces moments de convivialité marqués par un plaisir partagé contribuent à renforcer les liens communautaires et familiaux et offrent des espaces inclusifs et de socialisation aux personnes vivant avec un handicap, atténuant leur marginalisation. Josée peut ainsi vivre des expériences socialement inclusives et valorisantes, en rupture avec le manque de reconnaissance d'autres milieux moins ouverts aux personnes vivant avec un handicap. Elle participe également pour son 37<sup>ème</sup> anniversaire à une soirée mixte organisée par le parrainage civique réunissant des personnes vivant avec et sans handicap. Cette participation date de 2001 et marque une évolution notable : contrairement aux événements associatifs tenus dans les années 1980, ce type de rencontre mixte promeut une inclusion relationnelle élargie, rompant avec la logique de séparation.

#### *Les relations avec d'autres institutions*

La narratrice mentionne rapidement d'autres contextes et interactions qui font partie du microsystème de Josée. Certaines de ces institutions présentées comme secondaires ou périphériques sont susceptibles d'avoir un rôle structurant dans la vie d'une personne vivant avec un handicap. Le centre des loisirs d'été que Josée fréquente est évoqué en particulier lors d'un épisode d'une de ses fugues qui s'accompagne de l'intervention de la police qui la retrouve et la ramène au domicile familial. On apprend aussi que quelques années plus tard, elle travaille dans un atelier protégé dédié à la construction d'objets en bois et de chaises berçantes. Sa tâche est de remplir des sacs de vis au nombre déterminé. Si l'église joue un rôle important dans la famille, la narratrice n'indique qu'une seule implication de Josée aux rituels du culte, celle où, bébé, elle est baptisée. En revanche, aucune indication n'est donnée sur la famille d'accueil dans laquelle Josée est amenée à vivre, sur sa composition, ses caractéristiques et sur les interactions qui y prennent place, révélant un silence narratif significatif sur cette institution pourtant cruciale dans sa vie adulte.

L'analyse du microsystème expose la complexité des dynamiques familiales et sociales autour de Josée, et fait apparaître quatre axes principaux : la famille comme refuge protecteur et instance de surprotection, l'importance de la religion dans l'assignation identitaire, des expériences hospitalières traumatisantes et excluantes, et l'inclusion sociale par des réseaux alternatifs.

Après avoir analysé comment les différents environnements immédiats reproduisent les tensions entre pratiques inclusives et exclusives, examinons les liens et les processus qui se déroulent entre deux ou plusieurs environnements dans lesquels Josée prend part,

révélant ainsi les dysfonctionnements systémiques qui caractérisent la prise en charge du handicap.

#### 5.4 Le mésosystème

L'analyse du mésosystème donne à voir un système fragmenté où prime une faible articulation entre les institutions, avec pour conséquences une reproduction de l'exclusion sociale, la fragilisation du parcours de vie de Josée, et une responsabilisation excessive de la famille comme seule instance de continuité. Cette analyse montre en effet comment les dysfonctionnements de coordination entre institutions amplifient l'exclusion sociale des personnes vivant avec un handicap, illustrant l'absence de politiques inclusives.

Les relations famille-école ne témoignent d'aucune coordination pédagogique significative, bien que le père et la mère y travaillent, révélant comment la proximité professionnelle ne garantit pas l'adaptation et l'inclusion institutionnelles. Les logiques professionnelles semblent primer sur les logiques de solidarité. Cette absence de lien éducatif apparent suggère un manque de préparation, de volonté ou de ressources des instances scolaires ordinaires aux situations des enfants vivant avec un handicap. Il n'y a pas non plus d'éléments de coordination entre la famille et l'Église où Josée participerait activement.

Quant à la synergie famille-hôpital, elle semble en partie bien assurée dans le suivi de la santé de Josée, mais les barrières linguistiques liées à l'anglais font ressortir comment les inégalités socioculturelles se cumulent aux difficultés liées au handicap, créant une double marginalisation. Ces difficultés entravent la communication pleine et

entière entre la mère, fortement impliquée, et le personnel médical, créant ainsi une asymétrie dans les interactions.

Une coordination poussée se retrouve dans le cas des relations entre la famille et l'Association pour handicapés mentaux du Haut-Richelieu grâce à la forte implication parentale liée à une grande synergie interfamiliale et intergénérationnelle à laquelle Josée participe. Lors du 37<sup>ème</sup> anniversaire de Josée, il est également fait mention d'une soirée organisée par le parrainage civique pour « mélanger les handicapés et les non-handicapés » (p.57), à laquelle participe la famille.

D'autres relations mésosystémiques apparaissent plus fragiles ou faiblement structurées, illustrant l'absence d'une approche systémique coordonnée. C'est le cas des relations avec le voisinage marquées par des variations dans le mode d'implication des voisin·es, plus coordonnées lors des épisodes de fugue de Josée. Les interrelations entre la famille, le centre d'été et l'atelier protégé sont à peine esquissées. Enfin, celles avec la famille d'accueil semblent présentes uniquement dans l'organisation des temporalités hebdomadaires mais aucun autre aspect de la coordination entre ces deux instances ne se retrouve dépeint, révélant les limites de l'accompagnement dans les transitions de vie.

## 5.5. L'exosystème

L'exosystème, qui comprend les structures et politiques sociales dans lesquelles les acteurs des microsystèmes ne sont pas directement impliqués mais dont ils subissent les effets (Absil et al., 2012, p.6), révèle comment les idéologies dominantes structurent l'expérience du handicap. Ce système n'est pas abordé de manière explicite dans la bande dessinée, toutefois certaines de ses dimensions peuvent être inférées à partir de l'analyse de quelques-uns des microsystèmes évoqués. L'analyse met en lumière la manière dont

la trajectoire de vie de Josée se construit dans un environnement social dominé par l'idéologie de la charité, une inaccessibilité aux services et l'auto-organisation parentale, plutôt que par une logique de droits, de justice sociale et de responsabilité collective.

L'influence exosystémique se manifeste à travers les idéologies, les doctrines et les structures institutionnelles de l'Église catholique bien établies qui orientent l'expression des valeurs, des croyances, des pratiques et des rituels selon des critères précis auxquels les fidèles se conforment : le handicap revêt une dignité symbolique dépourvue de velléités politiques. Il est accepté selon une perspective morale, mais n'est pas envisagé comme exigeant la reconnaissance des droits des personnes vivant avec un handicap ou des réformes pour y parvenir. Cette influence se traduit notamment par l'importance normative reconnue au baptême de Josée et par les prescriptions morales qui sous-tendent le catholicisme quant au traitement des « personnes vulnérables » dont celles vivant avec un handicap, mais qui ne sont pas partagées par tous·tes les croyant·es.

En second lieu, une autre forme d'influence exosystémique se caractérise dans la structuration du système de santé, plus précisément dans le fonctionnement du Children's Hospital, révélant comment le contexte sociolinguistique accentue l'exclusion sociale. Ses règlements linguistiques favorisent l'usage dominant d'une langue minoritaire au Québec, l'anglais, aux dépens du français, créant de ce fait des barrières communicationnelles qui restreignent la compréhension des problèmes de santé, la pleine participation parentale aux décisions médicales et les traitements nécessaires à la qualité de vie de Josée. Cette influence systémique permet d'apprécier comment une forme d'intersectionnalité (handicap, langue, genre et classe sociale) accentue les inégalités d'accès aux services essentiels.

En dernier lieu, bien que peu explicites dans la narration, des politiques sociales encadrant le handicap régissent les instances diverses (système scolaire, école spécialisée, famille d'accueil, atelier protégé) qui jalonnent le parcours de Josée. Toutefois, la narratrice insiste sur les carences ou l'absence de ces politiques au début des années 1980 qui contraignent les parents à se mobiliser pour pallier les insuffisances institutionnelles, révélant comment l'État en se déchargeant de ses responsabilités sur les familles, les oblige à se constituer en réseau pour créer leur propre cadre d'action : « Ils [Les parents] s'organisaient en tant que parents ayant une enfant atteinte de déficience intellectuelle. Il faut dire que dans ce temps-là, il n'y avait pas beaucoup d'aide pour... les problèmes qu'ils devaient affronter, même qu'il n'y avait rien du tout. En 1980, mes parents, ainsi que d'autres parents d'enfants déficients, se regroupèrent pour fonder l'Association pour handicapés mentaux du Haut-Richelieu » (p.38).

Au Québec si « les décennies 1970 et 1980 constituent une période effervescente par rapport à l'élaboration et à la mise en place de lois et de politiques publiques concernant les personnes dites "handicapées" » (Bourgault, 2018, p.112), il n'en est fait aucune mention dans la bande dessinée. Avant les années 1960, les élèves vivant avec un handicap avaient un accès très limité, voire inexistant, à une véritable scolarisation au Québec. Ce n'est qu'au cours des années 1960 et 1970 que des classes et des écoles spéciales ont été créées pour mieux répondre à leurs besoins. À la suite du rapport du Comité provincial sur l'enfance exceptionnelle (COPEX), le ministère de l'Éducation a adopté en 1978 une nouvelle orientation politique, visant « à leur assurer un cheminement scolaire dans le cadre le plus normal possible » (Roy *et al.*, 1996, p.3). D'après Gonçalves et Lessard (2013), la période allant de 1963 à 1977 marque l'émergence du droit à l'éducation ainsi que la structuration du domaine de l'adaptation scolaire, tandis que les

années 1978 à 1994 s'inscrivent dans un mouvement de normalisation, influencé par les principes de l'éducation inclusive. Rappelons également que la Charte des droits et libertés de la personne au Québec a été adoptée en 1975 et est entrée en vigueur en 1976. L'existence de centres d'été et d'un atelier protégé suggèrent cependant la mise en place de politiques sociales minimales visant les personnes vivant avec un handicap<sup>10</sup>.

## 5.6 Le macrosystème

Comme le rappellent Cappe et Boujut (2016, p.398), le « macrosystème englobe les normes, les valeurs et les idéologies de la culture dans laquelle la personne se développe ; ce système agit sur tous les autres et il est celui dont la stabilité est la plus compliquée à changer (Pelchat et Lefebvre, 2005) ».

L'analyse du macrosystème fait apparaître un déséquilibre entre des choix narratifs (centrés sur Josée et sa famille) et les profonds bouleversements sociopolitiques ayant marqué le Québec entre 1964 et 2001. L'absence de référence aux lois et politiques majeures limite une politisation du handicap alors que le parcours de Josée est structuré par des choix macrosystémiques. Dans le cadre de cette bande dessinée, le macrosystème correspond à celui d'une société occidentale caractérisée par plusieurs changements majeurs entre 1964 et 2001 dont plusieurs sont absents ou esquissés dans la bande dessinée. D'un point de vue politique, ces décennies correspondent à la

---

<sup>10</sup> Rappelons pourtant qu'au Québec la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées date de 1978 et que « l'année 1981 a été proclamée "Année internationale des personnes handicapées" et la période 1982-1993 "Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées" par l'Assemblée générale ; cela afin d'inciter les gouvernements à mettre en place, dans un délai de dix ans, les recommandations édictées dans le Programme d'action mondial » (Tessari-Veyre et Martin, 2019, p.125). L'année 1985 est caractérisée par une très forte implication des organismes du milieu associatif des personnes handicapées et sera marquée par l'adoption de la politique d'ensemble À part ...égale et la Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale ! (Bourgault, 2018).

Révolution tranquille, l'affirmation nationale avec l'adoption de plusieurs lois linguistiques (Loi 63 en 1969, Loi 22 en 1974, Loi 101 en 1977), la tenue de deux référendums (1980 et 1995) et plusieurs crises politiques dont la Crise d'Octobre en 1970. Socialement, cette période s'accompagne d'une démocratisation de l'éducation, d'une laïcisation institutionnelle (école, santé) et de mouvements de revendication pour les droits des minorités (des femmes, des minorités linguistiques, des personnes vivant avec un handicap, etc.). La modernisation et l'industrialisation marquent cette période qui voit une transformation du monde du travail (augmentation des emplois dans les services et importance du syndicalisme) et de l'habitat avec une forte urbanisation. De 1964 à 2001, le Québec a un modèle capitaliste fortement teinté de l'intervention de l'État : ce capitalisme vise à contrôler les leviers économiques essentiels à son développement.

Au sein de cette société, la famille Gamache est francophone, catholique, vit en milieu urbain et semble appartenir à la classe moyenne inférieure (emploi de concierge et de préposé à l'entretien ménager, possession d'une automobile, participation à l'Exposition Internationale Terre des Hommes, loisirs). Le macrosystème relevé est essentiellement d'ordre religieux et culturel. Le catholicisme traditionnel constitue le fondement idéologique encore présent dans les années 1960 et occupe une place importante pour les générations les plus âgées. Il fait cependant l'objet d'une remise en question avec les transformations socioculturelles que connaît le Québec, ce qui se reflète dans l'abandon des pratiques chez les plus jeunes. Son influence se manifeste dans les représentations de l'au-delà et de la protection des anges-gardiens, dans celles du handicap avec la figure de l'ange et des femmes avec la référence à la femme forte de l'Évangile. La bande dessinée fait aussi mention de l'inégalité linguistique présente dans ces années au Québec, révélant comment les rapports de domination culturelle

influencent l'accès aux services de santé. La dominance des élites d'origine anglo-saxonne est remise en question par des mouvements politiques extrêmes, comme l'indique la référence au Front de libération du Québec et ses revendications relevées par la narratrice : « Peut-être qu'il fallait que quelqu'un fasse quelque chose pour améliorer la cause du français au Québec !! » (p.17). Les structures d'opportunité<sup>11</sup> renvoient à la création de l'Association pour handicapés mentaux du Haut-Richelieu tandis que les choix de parcours de vie réfèrent au placement de Josée dans une école spécialisée, au sein d'une famille d'accueil et son implication dans un atelier protégé. Mentionnons l'absence de politiques explicites concernant l'accueil et les services pour les personnes vivant avec un handicap durant cette période, tout comme l'absence de reconnaissance de leurs droits. La création de l'Office des personnes handicapées du Québec date de 1978. La narratrice ne s'étend pas sur les changements profonds que connaît le Québec au plan de sa gouvernance, de ses politiques et de ses aspirations nationales entre 1964 et 2001, révélant comment la focalisation sur l'expérience familiale occulte les transformations politiques qui affectent pourtant directement la vie des personnes vivant avec un handicap. Elle privilégie essentiellement l'itinéraire de Josée sans le situer dans l'évolution historique du Québec contemporain.

## 6. Discussion

Le modèle écosystémique de Bronfenbrenner comme grille de lecture est riche de potentialités dans l'analyse des différents défis et enjeux du développement humain d'une

---

<sup>11</sup> Selon Bronfenbrenner, le macrosystème, « consists of the overarching pattern of micro-, meso-, and exosystems characteristic of a given culture or subculture, with particular reference to the belief systems, bodies of knowledge, material resources, customs, life-styles, **opportunity structures**, hazards, and **life course options** that are embedded in each of these broader systems. The macrosystem may be thought of as a societal blue-print for a particular culture or subculture » (1994, p.40).

personne avec une déficience intellectuelle et épileptique au Québec sur une période de près de quarante ans, tels qu'illustrés dans la bande dessinée *Té malade, toi !* de Line Gamache. Cette approche permet de mettre en évidence les choix scénaristiques et narratifs de l'autrice pour chacun des systèmes, ainsi que certains des enchaînements et des interrelations entre eux et leurs répercussions sur l'évolution, le développement et la construction identitaire de Josée, de sa naissance jusqu'à l'âge de 37 ans.

En ce qui concerne le chronosystème, celui-ci, peu historicisé, met en évidence les tensions entre des pratiques familiales inclusives et une exclusion institutionnelle persistante. L'analyse fait ressortir l'importance des microtemporalités (cycliques, biographiques et interactionnelles), notamment dans la sphère familiale, tandis que le macrotempo reste marginal, l'histoire de Josée ne rencontrant l'Histoire québécoise qu'à deux occasions. Au sein de ces microtemporalités priment des pratiques inclusives où Josée fait partie intégrante des routines familiales. Les mésotemporalités pointent des désynchronisations marquées dans les relations famille-école et famille-hôpital anglophone. La dynamique temporelle des liens entre les contextes de vie apparaît plus harmonieuse grâce à l'engagement familial plutôt qu'à une coordination institutionnelle systémique. Les continuités dans le parcours de vie de Josée montrent le rôle structurant, protecteur et valorisant que joue son réseau familial, garant d'une stabilité identitaire et relationnelle. À l'inverse, plusieurs transitions écologiques - telles que le changement d'école, le placement en famille d'accueil ou l'entrée en milieu professionnel protégé - traduisent des ruptures institutionnelles révélatrices de la marginalisation sociale et sociétale que vivent les personnes vivant avec un handicap.

L'ontosystème de Josée, personnage principal, occupe une place centrale dans le récit. L'autrice insiste sur la complexité de son développement en accordant une attention particulière aux dimensions physiques, cognitives, motrices, langagières, affectives et sociales. Son développement physique et neurologique met en lumière des singularités corporelles et motrices ainsi qu'une forme d'autonomie relative. Se dégagent également des compétences langagières limitées donnant lieu à un système linguistique fonctionnel adapté à ses besoins relationnels et permettant une sociabilité intense et une forte affectivité. Grâce à des habiletés manuelles et une sensibilité esthétique, Josée entretient aussi une image positive d'elle-même, comme le montre le recours à un maquillage abondant accepté par la famille.

En revanche, certains phénomènes sociaux, comme la mort et son irréversibilité ou encore la parentalité, semblent incompris. Sur le plan ontosystémique, l'une des contributions majeures de l'album réside dans son régime de visibilité. De la première à la quatrième de couverture, Josée est présente dans presque toutes les planches de l'album. Il s'agit d'une première au Québec dans le champ des représentations du handicap en bande dessinée. Qui plus est, l'autrice met en avant des traits de personnalité de Josée susceptibles de susciter l'attachement et l'empathie : elle est sociable, dynamique, coquette, souriante, tendre, et contribue au bien-être de son entourage. Les interrelations entre l'ontosystème et le microsystème soulignent cette visibilité sociale : Josée n'est pas cachée et fait pleinement partie de son environnement familial. Elle participe aux activités quotidiennes, a des interactions positives avec ses proches qui l'acceptent et l'apprécient. L'habitude qu'a Josée de feuilleter l'album photographique familial confirme la centralité du microsystème familial dans la construction de son identité.

Parmi toutes les sphères écosystémiques présentes dans la bande dessinée, le microsystème apparaît comme prédominant, de loin le plus riche et le plus développé. L'intrication des liens intra et intergénérationnels suite à la venue au monde de Josée illustre l'importance d'un réseau familial étendu et engagé. Officiant à la fois comme un refuge protecteur et un espace potentiellement limitatif, la famille joue un rôle central dans son développement affectif et social, compensant partiellement les défaillances institutionnelles.

L'autrice privilégie la relation entre Josée et ses parents, en particulier avec sa mère, marquée par une forte sollicitude, un investissement constant, mais aussi un acharnement normatif à développer ses compétences, dans un contexte de défis liés à la santé et à la différence intellectuelle. Ces obstacles n'entraînent en rien l'accueil inconditionnel de Josée par sa mère, dont la vaillance, jusqu'à sa mort, fait l'objet d'une admiration sans borne de la part de l'autrice. Les liens qu'entretient Josée avec son père, un personnage plus effacé, sont moins développés mais ils sont mis en relief lors des épisodes touchant la santé de sa fille et davantage étoffés suite au décès de la mère. Il assure alors un lien affectif plus explicite, allant chercher Josée régulièrement chez sa famille d'accueil pour partager les fins de semaine.

D'un point de vue intragénérationnel, la bande dessinée met en lumière la responsabilisation et la vigilance – mais non la parentalisation – des membres de la fratrie. Cette dynamique est particulièrement visible lors des fugues récurrentes de Josée enfant, qui mobilisent toute la fratrie inquiète dans un effort collectif pour la retrouver. Si la question de la responsabilité des frères et sœurs à l'égard de leur pair vivant avec un handicap « se pose en des termes différents à chacune des étapes de la vie des familles et

des fratries » (Scelles, 2005, p.73), seule une occurrence à la fin de la bande dessinée aborde le devenir du lien sororal et le désir de prise en charge. La relation de l'autrice envers sa sœur est marquée par une attitude affective très forte et constante, dès la naissance de Josée et l'annonce de son diagnostic. Ses préoccupations à son sujet demeurent importantes, bien que son implication dans des activités fréquentes avec Josée diminue après son déménagement, sans toutefois disparaître. L'autrice n'exprime par ailleurs aucune marque de jalousie, de colère, ou d'agressivité à son égard. Josée est toujours perçue de manière positive : elle n'est ni un frein à l'identité ou aux projets de l'autrice, ni une source de stigmatisation.

Malgré ses intentions bienveillantes, en faisant de Josée une figure de l'innocence vivant dans un bonheur perpétuel, l'autrice tend à l'idéaliser et transforme le handicap en une source d'enrichissement pour les autres. Cette perspective fait écho aux travaux sur les relations fraternelles ou sororales dont l'un·e des membres vit avec un ou des handicaps. Ceux-ci soulignent les mécanismes d'idéalisat ion dans les fratries où « l'idéalisat ion de l'enfant malade, très souvent mise en œuvre par ses frères et sœurs est apparue comme un mécanisme de défense efficace pour tenter de se dégager de la relation trop proximale au frère malade » (Boucher, 2005, p.189). En revanche, les préoccupations et l'expression des sentiments fraternels sont quasiment absentes de la bande dessinée. Il n'est donc pas possible de savoir si la fratrie prend une position culpabilisante ou d'impuissance lors de l'annonce du handicap (Dayan, 2017), ou adopte un positionnement sacrificiel (Houssier et Vibert, 2013). Face aux situations anxiogènes circonstancielles touchant Josée, le microsystème familial donne à voir une solidarité et une cohésion. Les parents, les frères et plus significativement Claire, la mère, et l'autrice,

participent à la création d'un climat affectif et relationnel bienveillant, propice à une atmosphère sereine aux diverses étapes de la vie de la famille et de la fratrie.

Cette configuration familiale se caractérise aussi par la prégnance du catholicisme, qui joue un rôle significatif pour la génération des parents. À travers ce prisme religieux catholique au Québec, les personnes vivant avec un handicap sont perçues non comme des sujets de droits, mais comme des objets de pitié à aider dans une logique de charité (Schulze, 2010). Dans le cas de Josée, elle est associée à une figure angélique, et les voisin·es catholiques qui la rejettent ou l'ignorent sont perçu·es comme des paroissien·nes qui n'obéissent pas aux injonctions évangéliques. Le handicap semble ici servir, consciemment ou non, de moyen d'éducation morale. Le recours terminologique et représentationnel privilégié par l'autrice qui qualifie et/ou représente les personnes vivant avec un handicap (enfants ou adultes) comme des anges, s'inscrit dans un processus idéalisateur, mais réducteur où la personne est considérée comme un être asexué, hors des normes de genre et de rôles sociaux.

Cette imagerie, en présentant les enfants vivant avec un ou des handicaps, comme des entités divines sur terre, les cantonne dans un statut transcendental lié à un registre de pureté et d'innocence qui n'en font pas de véritables sujets de droits. Cette imagerie fait écho aux recherches historiographiques de Command (2019, 2021) consacrées aux représentations sociales des enfants handicapés au Québec entre 1920 et 1990. S'inscrivant dans le courant de la *disability history*, elle identifie une figure, celle de la victime angélique (ange et saint innocent) et montre comment celle-ci est fortement imprégnée par la religion catholique car l'Église au Québec domine les secteurs de l'éducation et de la protection de l'enfance : « Les jeunes handicapés [...] incarnent ces

nobles attributs du cœur, puisque leur corps blessé et la faiblesse associée à leur condition les rapprochent de l'enfant modèle entre tous: l'Enfant Jésus. Ces êtres purs, comme des "agneaux oubliés sur la terre", tel que l'évoque le roman de Marie-Claire Blais, symbolisent ces "saints innocents" qui, comme l'Enfant Jésus, peuvent purifier les péchés de la "bonne âme" qui donnera généreusement à la cause. Ces représentations religieuses se doublent de l'image de la victime et contribuent à former une représentation mélodramatique des enfants infirmes dans un objectif bien précis, celui de recueillir des fonds » (2021, p.55). Rappelons également qu'avant 1970, les personnes vivant avec un ou des handicaps « sont socialement invisibles, institutionnalisés ou cachés dans les familles. Leurs anomalies en font de quasi sous-humains, objets de charité chrétienne, de prise en charge institutionnelle par le clergé et de mesures d'assistance » (Fougeyrollas, 2021, p.19). Cette qualification d'« ange » n'est pas sans évoquer une « sorte de statut "d'éternel enfant" souvent attribué à la personne lourdement handicapée » (Sausse, 1997 cité par Scelles, 2010, p.180), qui empêche une pleine reconnaissance en tant que sujet de droits.

Force est de constater également que les différents environnements immédiats (famille, milieu scolaire, milieu associatif, hôpital) au sein desquels évolue Josée structurent des expériences contrastées : fortes, affectives et inclusives dans le système familial, excluantes dans le système scolaire, et traumatisques dans le milieu hospitalier. Le milieu associatif joue quant à lui un rôle de contre-espace, en proposant des espaces inclusifs et de socialisation aux personnes vivant avec un handicap, ce qui atténue les effets de la marginalisation institutionnelle. Les interrelations entre le microsystème et l'exosystème éclairent l'importance de l'auto-organisation parentale pour pallier les défaillances institutionnelles. De manière concomitante à la création de l'Association des

handicapés mentaux du Haut-Richelieu, l'organisme Solidarité de parents handicapés (aujourd'hui Solidarité de parents de personnes handicapées) est fondé en 1983 par des parents d'enfants vivant avec un ou des handicaps. Sa mission est d'offrir soutien et répit aux familles, de défendre leurs droits, et de promouvoir leur pouvoir d'agir. Si le premier organisme de parrainage civique au Québec date du début des années 1970, il faudra attendre plusieurs années avant la création du Réseau de parrainage civique du Québec (RPCQ) dont la mission est de représenter les différents organismes de parrainage civique à travers la province. La seule occurrence du parrainage civique dans la bande dessinée se déroule en 2001 pour le 37<sup>ème</sup> anniversaire de Josée.

L'analyse du mésosystème fait ressortir une articulation globale faible, irrégulière et souvent défaillante entre les divers contextes de vie de Josée. Les dysfonctionnements de coordination institutionnelle entre les milieux familiaux, éducatifs, médicaux et communautaires fragilisent son parcours de vie, contribuent à son exclusion sociale et transfèrent, en l'absence de politiques inclusives, la responsabilité sur la famille. Le mésosystème présente un degré de coordination variable, avec des relations fortement structurées et durables (famille-association) tandis que d'autres sont entravées (famille-hôpital), voire faibles (famille-école) ou à peine esquissées (famille-église ; famille-famille d'accueil). L'influence exosystémique, bien qu'abordée de manière peu explicite par l'autrice, revêt plusieurs formes : scolaire, médicale, religieuse, et communautaire. La synergie entre la famille et l'école est inexistante et se manifeste par l'absence d'inclusion pédagogique, en dépit du fait que les deux parents y travaillent. Du côté des relations entre la famille et le système de santé, une coordination partielle est observable. Toutefois, les barrières linguistiques liées à la dominance de l'anglais compliquent l'accès aux soins et

affectent la prise en charge médicale de Josée. Les relations avec d'autres instances, telles que l'Église ou le voisinage, sont peu formalisées, témoignant d'un manque de continuité systémique. À l'inverse, l'engagement familial fort dans le milieu associatif constitue un point d'ancrage structurant dans le mésosystème, grâce à une mobilisation intergénérationnelle dont Josée fait pleinement partie.

Enfin, le macrosystème, le système le plus englobant, n'est pas non plus très développé dans la bande dessinée. Son analyse met en lumière un net déséquilibre narratif marqué entre, d'un côté, l'expérience individuelle et familiale de Josée, et de l'autre, l'arrière-plan sociopolitique du Québec entre 1964 et 2001, largement relégué au second plan. L'autrice ne dépeint pas les profonds bouleversements politiques, économiques et sociaux qu'a connus la société québécoise à partir des années 1980, et ceux-ci ne font l'objet d'aucun traitement bédégraphique explicite. La trajectoire de Josée ne reflète pas de manière explicite ces transformations macrosystémiques, notamment la Révolution tranquille, la laïcisation des institutions ou encore l'émergence des mouvements pour les droits des personnes vivant avec un handicap. Ce traitement affaiblit la capacité de la bande dessinée à inscrire le handicap dans une perspective critique plus large, qui inclurait notamment la reconnaissance tardive des droits des personnes handicapées et les politiques inclusives à leur endroit. Le macrosystème demeure principalement traité sous l'angle religieux et culturel, ce qui en limite la portée.

Les interrelations entre le microsystème et le macrosystème montrent de manière indirecte, car ce n'est pas explicitement mentionné dans la bande dessinée, l'importance dans le parcours de Josée de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (1978). Il est

fort possible que Josée ait bénéficié de cette reconnaissance juridique et de ses implications, notamment pour le maintien dans la communauté dans une famille d'accueil et de sa participation dans un centre adapté. L'adoption de la Loi sur la langue officielle (Loi 22) en 1974 et de la Charte de la langue française (Loi 101) ont probablement apporté des modifications quant aux interactions de la famille Gamache avec le milieu hospitalier. Si la première loi favorise le français sans obligation ferme, la seconde fait du français la langue de communication interne dans les hôpitaux, comme dans tous les organismes publics ou parapublics. Ces mentions suggèrent que les statuts des personnes vivant avec un handicap sont plus complexes que ne le présente l'autrice de la bande dessinée. Rappelons qu'en privilégiant sa relation interpersonnelle avec sa sœur dans un récit subjectif, l'autrice ne cherche pas à adopter une perspective sociologique objective, mais plutôt à éclairer des rapports affectifs et sororaux qui sont les plus significatifs pour elle.

L'emploi de la théorie de Bronfenbrenner met en évidence l'intérêt de la classification des systèmes qu'il propose pour l'analyse des bandes dessinées, élargissant ainsi le champ de celles qui ont porté sur le conte (Labrie, 1994) et le film (Shade, 2014; Quickfall, 2021). En effet, ce cadre écologique permet de mettre en évidence la hiérarchisation narrative opérée par les auteur·ices, les dimensions sociales, les caractéristiques psychologiques et les trajectoires de vie des personnages privilégiés. Il rend également visible la manière dont les interactions interpersonnelles se déroulent dans des contextes écosystémiques variés. Enfin, cette approche prend en compte les dimensions temporelles (chronosystème), permettant ainsi de comprendre comment les parcours individuels s'inscrivent dans des dynamiques historiques, sociales et relationnelles plus larges. Notre approche présente cependant certaines limites liées à la

nature du matériau empirique choisi : la bande dessinée comme principal objet d'analyse.

Une recherche mobilisant le cadre écologique et impliquant des êtres humains (par exemple par l'observation, des entretiens ou des récits de vie) permet une couverture plus équilibrée de l'ensemble des sphères écosystémiques. Dans notre cas, nous sommes nécessairement tributaires des choix créatifs et subjectifs de l'autrice, ce qui explique le déséquilibre constaté entre un ontosystème particulièrement développé, et des dimensions comme l'exosystème ou le macrosystème, moins explorées, car moins représentées visuellement ou narrativement.

Il en va de même pour certaines transitions. Si l'une des forces de ce modèle écosystémique est sa contribution « à mieux documenter l'étude de la transition famille-milieu de garde ou scolaire en considérant l'apport des différents contextes comme partie intégrante des processus de développement et d'adaptation (Lerner, 1998) » (Trudel *et al.*, 2012, p.630), cette dimension s'avère non opératoire dans notre analyse en raison de l'absence de vignettes ou d'éléments narratifs représentatifs de ces transitions. Ces choix créatifs pourraient être questionnés au moyen d'entretiens compréhensifs semi-individuels (Kaufmann, 2016) avec l'autrice, tout en rappelant qu'une production médiatique - quelle qu'elle soit - n'a ni la vocation ni la prétention d'être exhaustive et de couvrir toutes les sphères écosystémiques de la théorie de Bronfenbrenner.

Une autre limite de notre analyse, – et plus largement de l'approche écosystémique de Bronfenbrenner – réside dans sa faible prise en considération des rapports de pouvoir entre la personne vivant avec un handicap et son entourage. Les enjeux politiques (rapports hiérarchiques, rapports d'autorité, etc.) ne sont que très peu couverts dans ce modèle, qui privilégie une vision fonctionnelle et interactionniste du développement. Il n'y

a pas non plus de remise en question des caractéristiques du système social au sein duquel la personne se développe. De même, cette approche n'est pas sensible à la terminologie et aux expressions employées par l'autrice, la personne en développement ou son entourage, ce qui pourrait pourtant enrichir une compréhension critique des représentations du handicap, du poids des divers modèles du handicap ou des dynamiques identitaires.

## 7. Conclusion

La bande dessinée *Té malade, toi !* (2004) de Line Gamache, résolument centrée sur l'ontosystème et le microsystème, surtout familial, constitue un matériau riche à travers lequel une autrice, par un travail de subjectivation poussé, s'approprie une histoire familiale. Par ses textes et ses dessins, Line Gamache rend compte de sa relation élective – et toujours évolutive – avec sa sœur. Cette expérience humaine et bédégraphique singulière est relatée du point de vue sororal et tranche résolument avec d'autres bandes dessinées et romans graphiques où celui des parents prédomine. L'analyse à travers le prisme du modèle écosystémique de Bronfenbrenner met en lumière la complexité et la singularité du parcours de Josée, une personne vivant avec une déficience intellectuelle et épileptique au Québec sur près de quarante ans. Cette approche permet de saisir comment l'autrice envisage les différents systèmes dans lesquels est impliquée sa sœur Josée, leurs interrelations et leurs répercussions sur son développement personnel, relationnel et identitaire. Elle contribue également à mettre en évidence certaines logiques structurelles et institutionnelles qui façonnent son parcours au fil du temps. Loin d'être uniquement le fruit de dynamiques individuelles ou familiales, son vécu s'inscrit dans un système social fragmenté, où les responsabilités liées à des pratiques inclusives sont en grande partie déléguées à la sphère privée. Au sein de cette sphère privée, la famille joue

un rôle crucial ambivalent. Elle présente en effet une double valence : elle est à la fois protectrice, inclusive et constitue un environnement affectif structurant, mais aussi surprotectrice et isolante. L'engagement et l'auto-organisation parentale pallient alors les défaillances institutionnelles. L'analyse a mis en lumière les singularités du personnage principal (ontosystème) et l'importance des représentations sociales du handicap de l'autrice ainsi que celles de divers protagonistes de la bande dessinée. Ces représentations marquées par des logiques de charité ou de rejet rejoignent celles de Josée qui n'est pas envisagée comme un sujet de droit ou un acteur social. L'analyse pointe également la façon dont un changement de rôle social de Josée ou de position dans le système familial est positivement investi et participe au développement de nouveaux liens affectifs. À une échelle plus macrosystémique, l'approche privilégiée, en identifiant des angles morts narratifs comme l'absence de référence aux bouleversements sociopolitiques majeurs au Québec, révèle comment le handicap reste perçu selon une perspective davantage morale et religieuse, plutôt que politique. Cette absence questionne la possibilité de représentations du handicap historiquement et sociopolitiquement ancrées, capables de relier l'itinéraire d'une ou de plusieurs personnes vivant avec un handicap aux systèmes de pouvoir et de normes dans lesquels elle(s) évolue(nt).

En assurant une visibilité sociale à un personnage principal vivant avec un handicap et épileptique, *Té malade toi !* appelle d'autres réalisations qui proposeraient la perspective et la subjectivité des personnes premières concernées : les personnes dites « handicapées » qui seraient elles-mêmes scénaristes et/ou dessinatrices de leur propre trajectoire de vie. Sur le plan théorique et méthodologique, notre approche propose une réappropriation critique de cette théorie dans un tout autre champ : celui de l'analyse des

productions médiatiques et culturelles. Cette transposition permet d’élargir les usages possibles du modèle et de contribuer à son enrichissement, en montrant comment il peut s’appliquer à une œuvre non pas pour comprendre le développement objectif d’un individu, mais pour cerner et interpréter les choix narratifs, subjectifs et les représentations d’un parcours de vie effectués par un·e auteur·ice dans un contexte sociohistorique donné. En ce sens, l’approche écosystémique de Bronfenbrenner peut être mobilisée dans une perspective méliorative et non normative dès l’écriture scénaristique afin d’identifier des systèmes écosystémiques absents ou peu étayés. Cette approche est susceptible d’être également utile dans une perspective comparative du traitement narratif et graphique des trajectoires des personnes de la diversité capacitaire dans ses différentes dimensions et expressions, aujourd’hui l’un des thèmes en pleine émergence dans le domaine des bandes dessinées et des romans graphiques.

## Bibliographie

- Absil, G., Vandoorne, C., et Demarteau, M. (2012). *Bronfenbrenner, écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé*. ORBi-Université de Liège. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/114839>.
- Algood, C. L. et Harris, C. (2013). Parenting success and challenges for families of children with disabilities: An ecological systems analysis. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 23, 126–136.
- Algood, C. L., Hong, J. S., Gourdine, R. M. et Williams, A. B. (2011). Maltreatment of children with developmental disabilities: An ecological systems analysis. *Children and Youth Services Review*, 33, 1142–1148.
- Amossé, V. (2002). Pour soutenir les parents d'enfant handicapé : Le groupe de parole ou le miroir renarcissant. *Dialogue*, 157, 99-106. <https://doi.org/10.3917/dia.157.0099>
- Aumont, J. et Marie, M. (2020). *L'analyse des films*. Armand Colin.
- B, D. (2015). *L'ascension du haut mal*. L'Association.
- Baril, A. (2018). Les personnes suicidaires peuvent-elles parler? Théoriser l'oppression suicidiste à partir d'un modèle sociosubjectif du handicap. *Criminologie*, 51(2), 189-212.
- Barnes C. et Thomas C. (2006). Introduction Part I: Disability Studies. Dans L. Barton (ed.), *Overcoming disabling barriers. 18 years of disability and society* (p.3–7). Routledge.
- Bergeras, Y. (2005). Malade sentimentale. *Le Droit*, A4.
- Bernad, V. et Royer, C. (2021). *Triso Tornado*. Futuropolis.
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18. <https://doi.org/10.7202/1085369ar>

Boucher, N. (2005). Frères et sœurs face au handicap. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53(4), 186–190. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2005.03.002>

Boucher, N. et Derome, M. (2008). Les enfants. La liberté d'être et de rêver des frères et sœurs d'enfants atteints de myopathie : une recherche. Dans C. Bert (éd.), *La fratrie à l'épreuve du handicap* (p.61-88). Érès.

Boukala, M. (2010). Autoreprésentation et hétérostigmatisation en bandes dessinées. La vie de Pahé de Bitam à Panam. *Ethnologies*, 31(2), 219–239. <https://doi.org/10.7202/039371ar>

Boukala, M. (2015a). Le dessin ou la vie : parcours d'un deuil dans la bande dessinée Catharsis (Luz, 2015). *Frontières*, 27(1-2). <https://doi.org/10.7202/1037084ar>

Boukala, M. (2015b). La mise en récit de soi par la bande dessinée : construction et stratégies identitaires dans Petit Polio de Farid Boudjellal. M. Uhl (éd.), *Les récits visuels de soi* (p.159-178). Presses de l'Université de Paris Ouest.

Boukala, M. (2018). Participation sociale et vivre-ensemble à l'épreuve du handicap dans la bande dessinée contemporaine francophone : La bande à Ed de Jak et Geg. Dans E. Lamoureux et M. Uhl (éd.), *Le vivre-ensemble à l'épreuve des pratiques culturelles et artistiques contemporaines* (p.229-248). Presses de l'Université Laval.

Boukala, M. (2024). Artistes Impatients et bande dessinée : une pratique de soi avec les autres. *Inter*, 143, 76–81.

Boukala, M. et J. J. Lévy (2026). Représentations sociales et interactions sociales mixtes entre personnes de la diversité capacitaire et personnes capacitées dans la vidéo *Des fois, ça « gosse »!* (2018). *Parcours anthropologiques*, 21.

Bourgault, G. (2018). Entre revendication et partenariat : la construction du mouvement de défense des droits des personnes handicapées au Québec entre 1975 et 1985. *Bulletin d'Histoire Politique*, 27(1), 112–134. <https://doi.org/10.7202/1054074ar>

Braswell, H. (2022). Take Pity: What Disability Rights Can Learn from Religious Charity. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 47(5), 638–652. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhac017>

- Bronfenbrenner, U. (1979a). Contexts of child rearing: Problems and prospects. *American Psychologist*, 34(10), 844–850. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.34.10.844>
- Bronfenbrenner, U. (1979b). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723–742. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>
- Bronfenbrenner, U. (1988). Interacting systems in human development: Research paradigms, present and future. Dans N. Bolger, A. Caspi, G. Downey, et M. Moorehouse (éds.) *Persons in Context: Developmental Processes* (p.25-49). Cambridge University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. Dans *International Encyclopedia of Education*, (2<sup>e</sup> éd., vol. 3). Elsevier.
- Bronfenbrenner, U. et Ceci, S. (1994). Nature–nurture reconceptualized: A bioecological model. *Psychological Review*, 101(4), 568–586.
- Bronfenbrenner, U. (2004). *Making human beings human: bioecological perspectives on human development*. Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U. et Morris, P. A. (2006). The bioecological model of human development. Dans W. Damon et R. M. Lerner (dir.) *Handbook of Child Psychology: Theoretical Models of Human development* (p.793–828). John Wiley & Sons.
- Cappe, É. et Boujut, É. (2016). L'approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l'inclusion scolaire des élèves ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme. *Approche Neuropsychologique Des Apprentissages Chez L'enfant : ANAE*, 143, 391-401.
- Carlos, J.-P., Savard, S., LeBrun, A. et Pinet, P. (2024). *La Révolution tranquille entre l'ici et l'ailleurs*. Septentrion.
- Carquain, S. et Vaillant, M. (2008). *Entre sœurs : une question de féminité*. Albin Michel.

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2025). CNRTL.  
<https://www.cnrtl.fr/>

Commend, S., Baillargeon, D., & Boucher, N. (2018). « *Au secours des petits infirmes* » : *les enfants handicapés physiques au Québec entre charité et exclusion, 1920-1990* [Dissertation, Université de Montréal]. <http://central.bac-lac.gc.ca/.redirect?app=damspub&id=71faa593-b908-41ca-bc93-221d430ec17b>

Commend, S. (2021). *Vulnérables, tolérés, exclus : histoire des enfants handicapés au Québec, 1920-1990*. Les Presses de l'Université de Montréal.

Dayan, C. (2017). La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée. *Dialogue*, 216(2), 39-51. <https://doi.org/10.3917/dia.216.0039>

Déclic. (2009). *Frères et sœurs : une place pour chacun*. Handicap International.

Deglise, F. (2004a). De l'originalité. *Le Devoir*, F12.

Deglise, F. (2004b). Tout en diaporama et en naïveté. *Le Devoir*, F5.

Deglise, F. (2005). Eid et Paiement récompensés. *Le Devoir*, B7.

Delory-Momberger, C. (2009). *La condition biographique : essais sur le récit de soi dans la modernité avancée*. Téraèdre.

Durán, C. et Giner Bou, M. A. (2010). *Une chance sur un million*. Dargaud Bénélux.

Eid, J.-P. (2021). *Le petit astronaute*. La Pastèque.

El Hage, F. et Reynaud, C. (2014). L'approche écologique dans les théories de l'apprentissage : une perspective de recherche concernant le « sujet-apprenant ». *Éducation et Socialisation*. <https://doi.org/10.4000/edso.1048>

Ellcessor, E. et B. Kirkpatrick. (2019). Studying Disability for a Better Cinema and Media Studies, *Journal of Cinema and Media Studies*, 58(4), 139-144.

Emma. (2021). *Lucine et Enzo ou le parcours d'un enfant atypique*. Massot Éditions.

Fontaine-Benaoum, E. (2016). *Approche écosystémique de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures collectives de la petite enfance*. [Thèse de doctorat, Université Toulouse]. <https://theses.hal.science/tel-01877496>.

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval.

Fougeyrollas, P. (2021). Compréhension historique du handicap et participation sociale des personnes ayant des capacités différentes, *Droits et libertés*, 40(1), 19-23.

Fournier, J. (2020). Inexpérience, interdictions et idéalisation. Dans *Expériences de la sexualité et du handicap. Entendre, comprendre pour penser et agir*. (p.63-83). Érès.

Gabriel, É. (2020). Accompagnement du processus narratif dans un groupe fratrie. *Dialogue*, 227(1), 125-141. <https://doi.org/10.3917/dia.227.0125>

Gamache, L. (1996a). *Délire sur Aylwin*. Line Gamache.

Gamache, L. (1996b). *Peut-être à la Saint-Glinglin?* Line Gamache.

Gamache, L. (1997a). *Envoye [sic] accouche!* Line Gamache.

Gamache, L. (1997b). *Une affaire gigogne*. Line Gamache.

Gamache, L. et Majeri, L. (2000). *Sans queue ni tête*. Line Gamache.

Gamache, L. (2004). *Té malade, toi!* Zone convective.

Gamache, L. et Impatients (Groupe). (2010). *Cent trente-et-un « A »*, Les Trois Sapins. Éditions les Impatients.

Gamache, L. et Impatients (Groupe). (2012). *Cent trente-et-un « A »*, Les Trois Sapins. Éditions les Impatients.

Gamache, L. et Impatients (Groupe). (2015). *Cent trente-et-un « A »*, Les Trois Sapins. Éditions les Impatients.

Gamache, L. (2016). Entretien avec M. Boukala.

Gardou, C. (2005). Explorer le territoire des oubliés. Dans C. Gardou (éd.), *Frères et sœurs de personnes handicapées* (p.13-33). Érès.  
<https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2005.02.0013>

Gargiulo, M., Durr, A. et Frischmann M. (2006). L'annonce d'une maladie génétique, une bombe à retardement, *Études freudiennes (8<sup>e</sup> colloque de médecine et psychanalyse, Devenir de l'annonce : Par-delà le bien et le mal)*.

Gargiulo, M. et Scelles, R. (2013). Famille et handicap : mutations dans les pratiques. *Dialogue*, 200(2), 85–85. <https://doi.org/10.3917/dia.200.0085>

Garland-Thomson, R. (2013). Disability Studies: A Field Emerged. *American Quarterly*, 65(4), 915–926.

Golse, B. (2008). Le point de vue de l'enfant handicapé. Eux, moi, nous : l'enfant handicapé face à sa fratrie. Dans C. Bert (éd.), *La fratrie à l'épreuve du handicap* (p.109-125). Érès.

Gonçalves, G. et Lessard, C. (2013). L'évolution du champ de l'adaptation scolaire au Québec: Politiques, savoir légitimes et enjeux actuels. *Canadian Journal of Education*, 36, 327-373.

Gourdon, B. et Boukala, M. (2010). Surdité et bandes dessinées : images fixes pour pensée en mouvement. *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, 49(1), 81. <https://doi.org/10.3917/nras.049.0081>

Graglia, C. (2017). *L'apport du modèle écosystémique de Bronfenbrenner dans l'accompagnement des enfants présentant un TSA et de leur famille* [Dissertation, Université d'Aix-Marseille]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/MEM-UNIV-AMU/dumas-01647146>

Griot, M., Poussin, M., Galiano, A.-R. et Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 31(2), 167-179. <https://doi.org/10.3917/tf.102.0167>

Home, A. (2018). Challenging Hidden Oppression: Mothers Caring for Children with Disabilities. *Critical Social Work*, 3(1).

Houssier, F. et Vibert, S. (2013). Les liens fraternels dans la famille d'un adolescent polyhandicapé, entre fantasmes destructeurs et créativité. *Neuropsychiatrie de l'enfance & de l'adolescence*, 61(3). 183–189.

Kaufmann, J.-C. et Singly, F. d. (2016). *L'entretien compréhensif* (4<sup>e</sup> édition). Armand Colin.

Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé : L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Calmann-Lévy.

Korff-Sausse, S. (2003). Frères et sœurs psychiquement oubliés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51(7), 385–389.

Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26(4), p.22-29.

Korff-Sausse, S. (2008). Un double étrange : handicap et relation fraternelle. L'apport de la psychanalyse. Dans C. Bert (éd.), *La fratrie à l'épreuve du handicap* (p.129-148). Érès.

Labrie, V. (1994). Topologie, contes et écologie humaine et sociale : des convergences épistémologiques. *Ethnologies*, 16(2), 59–87. <https://doi.org/10.7202/1083372ar>

Lapallus-Netter, G. (1989). Frères et sœurs d'enfant handicapé : la souffrance inapparente, *Psychologie médicale*, 2, 189-192.

*Le Saint-Armand* (Collections de BAnQ). (2003).

<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3579044?docref=O40jxLHwdm5e ePGAMgusiw>

*Le couac* (Collections de BAnQ). (2004, octobre).

<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2163407>

Lemoine, L., Mietkiewicz, M.-C. et Schneider, B. (2016). Fratrie et handicap (trisomie 21 versus autisme) : les représentations dans la littérature jeunesse. *Revue Francophone de La Déficience Intellectuelle*, 27, 141–162.  
<https://doi.org/10.7202/1043130ar>

Lemoine, L. et Schneider, B. (2014). La fratrie d'adultes porteurs de trisomie 21 : une approche à partir des représentations comparées des frères et sœurs et des

parents d'adultes avec trisomie 21. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 148–173. <https://doi.org/10.7202/1028219ar>

Levante, A., Martis, C., Del Prete, C. M., Martino, P., Pascali, F., Primiceri, P., Vergari, M. et Lecciso, F. (2023). Parentification, distress, and relationship with parents as factors shaping the relationship between adult siblings and their brother/sister with disabilities. *Frontiers in Psychiatry*, 13, <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.1079608>

Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13(4), 347–364. <https://doi.org/10.1007/BF01531585>

Mahieux, G. et Levitré, A. (2017). *Tombé dans l'oreille d'un sourd*. Steinkis.

Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The Caregiver Health Effects of Caring for Young Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. *Maternal and Child Health Journal*, 24(5), 561–574. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>

McLinden, M., Lynch, P., Soni, A., Artiles, A., Kholowa, F., Kamchedzera, E., Mbukwa, J. et Mankhwazi, M. (2018). Supporting children with disabilities in low- and middle-income countries: Promoting inclusive practice within community-based childcare centres in Malawi through a bioecological systems perspective. *International Journal of Early Childhood*, 50, 159–174. <https://doi.org/10.1007/s13158-018-0223-y>

Onape. (2024, 16 décembre) *Rapport annuel de l'Observatoire national de la petite enfance : L'accueil des jeunes enfants*. <https://www.calameo.com/read/007557337cab500c986ca>

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (Cinquième édition). Armand Colin.

Paquin, É. (2004, 20 octobre). *Line Gamache : Traits de famille*. Voir.ca. <https://voir.ca/livres/2004/10/20/line-gamache-trait-de-famille/>

Pelchat, D. et Lefebvre, H. (2005). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Chenelière McGraw-Hill.

Quickfall, A. (2021). “Down here, it’s our time”: Bronfenbrenner’s Ecological Systems and ‘The Goonies’. Dans N. Barnes et A. Bedford (dir.) *Unlocking Social Theory with Popular Culture: remixing theoretical influencers* (p.83-99). Springer.

Ricoeur, P. (1983). *Temps et récit I : L'intrigue et le temps historique*. Éditions du Seuil.

Rosa, E. M. et Tudge, J. R. H. (2013). Urie Bronfenbrenner’s theory of human development: Its evolution from ecology to bioecology. *Journal of Family Theory and Review*, 5(6), 243–258. <https://doi.org/10.1111/jftr.12022>.

Roy, J., Lamarre, J., Beauchesne, C., et Québec (Province). Commission de l’enseignement primaire. (1996). *L’intégration scolaire des élèves handicapés et en difficulté : avis à la ministre de l’Éducation*. Conseil supérieur de l’éducation.

Roy, Y. (2017). *Les petites victoires*. Rue de Sèvres.

Scelles, R. (2005). Une place pour la fratrie dans l’échange en famille autour de la question de la responsabilité. *Reliance*, 18(4), 64.  
<https://doi.org/10.3917/reli.018.0064>

Scelles, R. (2008). Les adolescents et les adultes Frères et sœurs face au handicap, de l’enfance à l’âge adulte. Dans C. Bert (éd.), *La fratrie à l’épreuve du handicap* (p.89-108). Érès.

Scelles, R. (2010). Après l’enfance, les différentes étapes de la vie de la fratrie. Dans R. Scelles, *Liens fraternels et handicap : De l’enfance à l’âge adulte, souffrances et ressources* (p.175-219). Érès.

Schulze, M. (2010, juillet). *Comprendre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*. Handicap International.  
<https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/documents/comprendrelacdph.pdf>

Shade, S. (2018, 30 juin). *Boyhood film analysis*. Prezi.  
<https://prezi.com/p/ollodqihudzq/boyhood-film-analysis/>.

Tahir, K., Doelger, B. et Hynes, M. (2019). A Case Study on the Ecology of Inclusive Education in the United States. *Journal for Leadership and Instruction*, 18(1), 17–24.

Tessari-Veyre, A., & Martin, M. (2019). Respecter les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle : Quels défis pour les équipes professionnelles ? *Nouvelles Pratiques Sociales*, 30(2), 121–136.  
<https://doi.org/10.7202/1066104ar>

Thomas, D.R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246.

Toulmé, F. (2018). *Ce n'est pas toi que j'attendais*. Éditions Delcourt.

Trudel, M., Blicharski, T., Bonnet, J., & Strayer, F. F. (2012). Approches contemporaines à l'étude de l'impact des milieux de garde sur le développement des jeunes enfants : bilan critique des orientations théoriques. *Revue Des Sciences de L'Éducation*, 38(3), 617–650. <https://doi.org/10.7202/1022715ar>

Turnbull, A. P. et Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Merril.

Vigo, J. (1985). Vers un cinéma social. *reproduit dans Œuvre de cinéma, Paris, La Cinémathèque française/Lherminier*, 65.

Villeneuve, M., Goupil, G. et Gascon, H. (2012). Perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle sur leurs relations mutuelles dans la famille, leurs projets de vie et le soutien souhaité. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 104–120.  
<https://doi.org/10.7202/1015666ar>