

## De la Normalisation à la Valorisation des Rôles Sociaux: Evolution et Impact Entre 1982 et 1992

Robert J. Flynn, Ph.D.

Université d'Ottawa

Communication présentée au colloque scientifique international organisé par l'Office des personnes handicapées du Québec, *Dix ans de recherche à partager. Les limitations fonctionnelles et leurs conséquences sociales: bilan et perspectives*, Montréal, 18-20 novembre 1992.

Cette communication a deux objectifs majeurs. Le premier est de retracer rapidement l'évolution du principe de normalisation au cours des 10 dernières années, en notant surtout pourquoi Wolfensberger a choisi de reconceptualiser la normalisation et de la renommer la "Valorisation des Rôles Sociaux" (VRS). Entre parenthèses, nous signalerons des parallèles intéressants entre la VRS et le modèle "déficience-incapacité-handicap" de l'Organisation mondiale de la Santé. Le second objectif est d'examiner l'impact international de la normalisation/VRS, moyennant un survol rapide de la littérature pertinente. Bien entendu, notre discussion sera nécessairement extrêmement sélective.

### Evolution: de la Normalisation à la Valorisation des Rôles Sociaux

Wolfensberger (1991, p. 13) déclare que la théorie de la VRS a pour origine le principe de normalisation, qu'elle est censée englober et remplacer. Il ajoute qu'il a développé les principaux aspects de l'histoire du principe de la normalisation dans d'autres textes (i.e., Wolfensberger, 1972, 1980a, 1980b), dont il nous sera donc utile ici de faire un bref rappel.

#### *La Normalisation*

Le livre de Wolfensberger, *The Principle of Normalization in Human Services* (1972), a été voté par 178 experts en éducation spécialisée des personnes ayant une déficience intellectuelle comme l'oeuvre classique la plus importante jamais publiée dans le domaine de la déficience intellectuelle (Heller, Spooner, Enright, Haney, & Schilit, 1991). Wolfensberger y définit la normalisation comme "l'utilisation de moyens aussi culturellement normatifs que possible afin d'établir et/ou de maintenir des comportements et des caractéristiques personnels qui soient aussi culturellement normatifs que possible" (p. 28). Il ajoute que la normalisation affecte l'environnement d'une personne (potentiellement) "déviante" ou dévalorisée moyennant deux dimensions, les interactions et les interprétations, qui agissent sur trois niveaux différents, ceux de l'individu, des systèmes sociaux primaires et intermédiaires, et de la société. Par ailleurs, il insiste sur l'intégration physique et surtout sociale comme le corollaire par excellence de la normalisation, et articule d'autres implications du principe sur le plan de la programmation, de l'architecture, du travail, des besoins socio-sexuels, du contrôle de sa propre vie, de la dignité du risque, du parrainage civique, et de l'évaluation de la qualité des services.

Dans un chapitre ultérieur, Wolfensberger (1980a) a décrit le développement historique des formulations majeures de la normalisation en Scandinavie et en Amérique de Nord. Il a également répondu à ce qu'il considérait comme les principaux malentendus, critiques, distortions, voire perversions de la normalisation. Dans un autre chapitre (Wolfensberger, 1980b), il discute des rapports entre les valeurs et la recherche empirique et essaie de montrer que beaucoup de recherches empiriques s'accordent avec la normalisation.

#### *La Valorisation des Rôles Sociaux*

Dans un article publié en 1983, Wolfensberger a proposé que le nouveau terme, "valorisation des rôles sociaux", remplace l'ancien, "normalisation". (Les 178 juges étudiés par Heller et al., 1991, ont d'ailleurs accordé à cet article le 17ème rang sur leur liste de 25 oeuvres classiques en déficience intellectuelle.) Il a justifié ce changement pour les raisons suivantes.

Premièrement, beaucoup de gens ne distinguaient pas les différents sens du terme “normalisation”, ou bien croyaient (souvent à tort) en avoir compris immédiatement la signification précise. Deuxièmement, Wolfensberger a saisi au début des années 1980 que l’objectif le plus important de la normalisation devait être la création, le soutien, et la défense de rôles sociaux valorisés pour les personnes risquant d’être dévalorisées. Il était persuadé que la société accorderait des choses souhaitables aux personnes si elles occupaient des rôles sociaux valorisés (et les dévaloriseraient si elles avaient des rôles peu estimés). Deux grandes stratégies sont à suivre pour atteindre l’objectif ultime de rôles sociaux valorisés (et par conséquent des conditions de vie valorisées): l’amélioration de l’image sociale des personnes (qui sont au moins potentiellement dévalorisées) aux yeux d’autrui, et l’amélioration de leurs compétences. (PASSING [Wolfensberger & Thomas, 1983, 1988] est un instrument d’évaluation qui opérationnalise la VRS et qui consacre 27 de ses 42 mesures ou “items” à l’amélioration de l’image sociale et les autres 15 à l’amélioration des compétences.)

Dans la monographie qu’il a publiée en 1991, Wolfensberger définit la VRS comme,

“le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense de rôles sociaux valorisés pour les personnes et particulièrement pour celles présentant un risque de dévalorisation sociale en utilisant le plus possible des moyens ‘culturellement valorisés’” (p. 53).

Wolfensberger explique que la VRS prend tout son sens pour deux groupes de personnes: celles qui sont déjà dévalorisées par la société, et celles qui ont toujours été valorisées mais qui courent un risque d’être projetées dans une identité dévalorisée à cause d’un événement quelconque. Des exemples de rôles sociaux valorisés seraient les suivants: dans le monde de l’éducation, les rôles de professeur, enseignant, étudiant, ou élève; au travail, les rôles d’employeur, travailleur, salarié, membre d’un syndicat, apprenti, etc.; dans le domaine des loisirs, les rôles d’athlète ou d’entraîneur. Les rôles sociaux valorisés qui ont un rapport avec la participation à la vie de la communauté incluent ceux de propriétaire, locataire, contribuable, fonctionnaire, citoyen, électeur, membre d’un club sportif ou culturel, membre du conseil d’administration d’une organisation, etc. Dans le domaine relationnel, les rôles d’épouse ou de mari, de parent, de fille ou de fils, de grand-parent, de neveu ou de nièce, etc., sont socialement valorisés.

Finalement, Wolfensberger (1991) articule sept thèmes qui font partie de la VRS et qui aident à comprendre la dévalorisation et à identifier des mesures de prévention ou d’amélioration: la nécessité de rendre consciente la dynamique souvent inconsciente de la dévalorisation, afin de la confronter et de la maîtriser; la pertinence des attentes et de la circularité des rôles dans la création et la suppression de la dévalorisation; le besoin de chercher une compensation positive (i.e., un statut aussi positif que possible) du statut dévalorisé; la place du modèle développemental dans l’amélioration des compétences personnelles; l’utilisation positive et efficace de l’imitation comme mécanisme d’apprentissage; l’importance de la mise en valeur de l’image sociale; et la centralité de l’intégration sociale personnelle et de la participation sociale valorisée.

Etant donné le contexte de ces remarques, i.e., un atelier consacré au développement des modèles conceptuels, je voudrais conclure cette partie sur l’évolution récente de la normalisation et de la VRS en signalant, sans plus d’élaboration, quelques parallèles qui me paraissent intéressants entre ce cadre de pensée et celui de la Classification internationale des déficiences, incapacités, et handicaps (CIDIH; World Health Organization, 1980). D’abord, les deux approches, la VRS et la CIDIH, se servent de la notion-clef de rôle social, du coup introduisant un discours et une vision “socio-centriques”, axés sur la vie interpersonnelle et sociale, dans un domaine ou des cadres de pensée médicaux, psychologiques, cliniques, et, dans l’ensemble, passablement a-sociaux, ont été dominants depuis longtemps. Bien sûr, les deux approches diffèrent quant au poids qu’elles semblent accorder aux rôles sociaux: la VRS vise de façon centrale l’acquisition ou le maintien de rôles les plus “valorisés” possible, tandis que la CIDIH (dans le manuel de 1980, au moins) parle plutôt de rôles de “survie” (“survival roles”) dans le domaine du handicap, ce qui me paraît quelque peu limitatif et même limitant. Deuxièmement, les deux approches parlent explicitement de l’intégration sociale, bien que celle-ci me semble conceptuellement plus centrale pour la VRS que pour la CIDIH. Troisièmement, et surtout depuis les travaux de la Société canadienne et du Comité québécois pour la CIDIH (Bolduc, 1992), les deux approches prennent très au sérieux l’influence de l’environnement i.e., les politiques gouvernementales, les services sociaux, sanitaires, éducatifs, professionnels, etc., et les valeurs et les attitudes dans la production et dans l’élimination d’obstacles à l’intégration et la participation sociale des personnes vivant avec une incapacité.

*Impact International de la Normalisation et de la VRS*

Le plus grand impact de la normalisation et de la VRS a certainement été dans le domaine de la déficience mentale, bien que son influence ait également été considérable dans celui de la santé mentale (e.g., Ramon, 1991; Jacobson, Burchard, & Carling, 1992). Les affirmations de la centralité de la normalisation, et de son influence sur l'importance accordée à l'intégration sociale comme objectif primordial des politiques sociales, abondent. Lakin et Bruininks (1985), par exemple, déclarent que la normalisation a exercé la plus grande influence dans les changements récents qui se sont produits dans les services pour des personnes ayant des handicaps. Et Heal (1988) souligne que la normalisation "domine" les chapitres de son livre, qui fournit une synthèse des recherches faites sur l'intégration des personnes ayant une incapacité développementale.

Dans le domaine de la déficience intellectuelle aux Etats-Unis, durant la période 1977-1988, Braddock et Fujiura (1991) ont trouvé que les ressources consacrées aux services communautaires ont progressé très rapidement, de \$879 millions en 1977 à \$5.6 milliards en 1988, une augmentation de 73% en 12 ans (compte tenu de l'inflation). Cependant, en 1988, seulement 21 des 51 systèmes sur le plan des états américains dépensaient autant ou plus sur leurs services communautaires que sur leurs institutions. Donc, il est clair qu'aux Etats-Unis (comme dans beaucoup de pays), nous sommes encore dans une période de transition. Braddock et Fujiura (1991) ont découvert que deux variables, à elles seules, expliquaient presque toute la variance dans les dépenses en faveur des services communautaires: des politiques progressistes, sur le plan de l'état, vis-à-vis de la promotion de l'égalité raciale, et l'existence d'organismes de promotion forts (i.e., State Associations for Retarded Citizens [ARC]). Donc, il est tout à fait plausible que la normalisation et, plus tard, la VRS, ont exercé une partie de leur impact durant 1977-88 grâce aux efforts des ARC.

Selon Ashman (1989), la normalisation a eu une influence majeure en Australie depuis les années 1970 et surtout pendant les années 1980, dans les secteurs des services communautaires, de l'éducation, et des programmes de transition entre l'école et le marché du travail. Par contre, dans le domaine du travail les services restent plutôt traditionnels, dominés par le modèle de l'atelier protégé. Et, malgré les progrès réalisés, le système Australien de services repose toujours sur les institutions résidentielles, d'après Ashman (1989).

En Suède, une loi de 1986 a aboli toute institution pour personnes ayant une déficience intellectuelle et a exigé que celles-ci reçoivent des services dans la communauté (Pedlar, 1990). Un élément intéressant de la nouvelle loi est qu'elle encourage des contacts informels entre les citoyens ordinaires et les personnes ayant une déficience. Pedlar suggère que la qualité des services de soutien en Suède est excellente et que l'intégration physique et l'intégration fonctionnelle sont à la hauteur. Par contre, en Suède comme en Amérique de Nord, l'intégration sociale reste un défi important à relever.

Miron et Katoda (1991) ont comparé le Japon, les Etats-Unis, et la Suède, quant à la normalisation et l'intégration scolaire des enfants avec des incapacités. Ils étaient de l'avis qu'au Japon, le débat philosophique se poursuit actuellement, tandis les Etats-Unis et la Suède ont adopté une politique de normalisation et d'intégration et s'occupent à l'heure actuelle de sa mise en pratique. En Finlande, d'après Kivirauma (1991), l'objectif d'intégration scolaire remonte aux années 1960 et 1970, dû à l'influence des autres pays Nordiques, surtout celle de la Suède. Il semble que l'intégration reste incomplète, appuyée sur le plan national mais souvent rencontrant des résistances sur le plan local.

Dans le domaine des services professionnels, Gaylord-Ross (1987) a comparé la situation dans cinq pays en Europe occidentale: le Danemark, la Grande Bretagne, l'Italie, la Suisse, et l'Allemagne (de l'Ouest, à l'époque). Il a conclu que l'emploi en milieu non-protégé pour les personnes avec une déficience intellectuelle allait continuer à prendre de l'ampleur en Italie et en Grande Bretagne, comme aux Etats-Unis. Il était moins clair, par contre, que le virage du travail intégré se fasse dans les pays le Danemark, l'Allemagne, et la Suisse où des systèmes de travail protégé étaient très ancrés. Selon Gaylord-Ross, il est possible que l'intégration scolaire dans ces pays introduise un changement important, avec le temps.

Finalement, la normalisation et la VRS ont eu une autre sorte d'impact international considérable, avec l'utilisation de PASS (Wolfensberger & Glenn, 1975, 1989) et PASSING (Wolfensberger & Thomas, 1983, 1988), deux outils d'évaluation de la qualité des services. On se sert de PASS et de PASSING dans plusieurs pays, y compris le Canada, les Etats-Unis, l'Angleterre, l'Ecosse, l'Irlande, l'Australie, la France, et la Suisse. Dans un échantillon de 519 programmes communautaires et institutionnels américains et canadiens évalués avec PASS 3, Flynn (1985) a trouvé que la moyenne sur l'échelle totale était

42% du score maximal possible, en-dessous du niveau (50%) que les auteurs de l'outil considèrent comme le seuil de la qualité de service "tout juste acceptable". Ceci s'explique en partie par le fait qu'il y avait peu d'intégration sociale dans l'échantillon de programmes. Plus récemment, Flynn, LaPointe, Wolfensberger, et Thomas (1991) ont fait une analyse semblable d'un échantillon de 213 programmes communautaires et institutionnels américains, canadiens, et britanniques qui avaient été évalués avec PASSING. Encore une fois, il y avait peu de programmes socialement intégrés. La moyenne pour l'ensemble des programmes était 32% du score maximal possible, bien en-dessous du seuil de la qualité "tout juste acceptable". Dans les deux échantillons, i.e., sur les deux échelles PASS et PASSING, la qualité des services communautaires était significativement plus élevée que celle des services institutionnels, et les services résidentiels communautaires étaient de meilleure qualité que les services vocationnels. Donc, la traduction de la normalisation et de la VRS en termes concrets de programmes qui sont socialement intégrés et de haute qualité, est un défi de taille en Amérique du Nord, comme en Europe, à long terme.

### Bibliographie

- Ashman, A. F. (1989). Change and disability services in Australia: A ten year retrospective. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 15, 73-80.
- Bolduc, M. (1992). *Pour un modèle conceptuel qui tienne mieux compte de l'environnement*. Communication préparée pour la 6e rencontre internationale du REVES (Réseau espérance de vie en santé), Montpellier, 7-9 octobre.
- Braddock, D., & Fujiura, G. (1991). Politics, public policy, and the development of community mental retardation services in the United States. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 369-387.
- Flynn, R.J. (1985). L'évaluation des programmes de désinstitutionalisation: Conclusions sur le fond et sur la méthodologie tirées de la littérature. Dans *La désinstitutionalisation: Coûts et incidence* (pp. 77-104). Ottawa: Conseil canadien de Développement social.
- Flynn, R.J., Lapointe, N., Wolfensberger, W., & Thomas, S. (1991). Quality of institutional and community human service programs in Canada and the United States. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 16, 146-153.
- Gaylord-Ross, R. (1987). Vocational integration for persons with mental handicaps: A cross-cultural perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 8, 531-548.
- Heal, L.W. (1988). The ideological responses of society to its handicapped members. In L.W. Heal, J.I. Haney, & A.R. Novak Amado (Eds.), *Integration of developmentally disabled individuals into the community* (2nd ed., pp. 59-67). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Heller, H.W., Spooner, F., Enright, B.E., Haney, K., & Schilit, J. (1991). Classic articles: A reflection into the field of mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 26, 202-206.
- Jacobson, J.W., Burchard, S.N., & Carling, P.J. (Eds.) (1992). *Community living for people with developmental and psychiatric disabilities*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Kivirauma, J. (1991). The Finnish model of special education: a mixture of integration and segregation. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 35, 193-200.
- Lakin, K.C., & Bruininks, R.H. (1985). Contemporary services for handicapped children and youth. In R.H. Bruininks & K.C. Lakin (Eds.), *Living and learning in the least restrictive environment* (pp. 3-22). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Miron, G., & Katoda, H. (1991). Education for persons with handicaps in Japan, the USA, and Sweden. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 35, 163-178.
- Pedlar, A. (1990). Normalization and integration: A look at the Swedish experience. *Mental Retardation*, 28, 275-282.
- Ramon, S. (Ed.) (1991). *Beyond community care: Normalisation and integration work*. London: MacMillan & MIND Publications.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental

Retardation, 1972.

Wolfensberger, W. (1980a). The definition of normalization: Update, problems, disagreements, and misunderstandings. In R.J. Flynn & K.E. Nitsch (Eds.), *Normalization, social integration, and community services* (pp. 71-115). Baltimore: University Park Press.

Wolfensberger, W. (1980b). Research, empiricism, and the principle of normalization. In R.J. Flynn & K.E. Nitsch (Eds.), *Normalization, social integration, and community services* (pp. 117-129). Baltimore: University Park Press.

Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21, 234-239.

Wolfensberger, W. (1991). *La Valorisation des Rôles Sociaux: Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève: Editions des Deux Continents (C.P. 507, 1211 Genève 24, Suisse).

Wolfensberger, W., & Glenn, L. (1975). *Program Analysis of Service Systems (PASS): A method for the quantitative evaluation of human services*. Vol. 1: *Handbook*. Vol. 2: *Field Manual*. (3rd. ed.). Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W., & Glenn, L. (1989). *Programme d'Analyse des Systèmes de Services (PASS 3): Méthode d'évaluation quantitative des services humains* (version européenne). Agen, France: Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale.

Wolfensberger, W., & Thomas, S. (1983). *PASSING: Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals. Normalization criteria and ratings manual*. (2nd ed.) Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W., & Thomas, S. (1988). *PASSING: Programme d'analyse des systèmes de services Applications des buts de la Valorisation des Rôles Sociaux. Manuel des critères et des mesures de la Valorisation des Rôles Sociaux*. (2ième ed.) Gloucester [Ontario] & Toronto: Communications OPELL & Institut G. Allan Roehrer.

World Health Organization (1980). *International classification of impairment, disabilities, and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: Author.

*La citation exacte de cet article selon le manuel de style du American Psychological Association (APA) Publication Guide (3e édition) est:*

Flynn, Robert (1994). De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux: évolution et impact entre 1982 et 1992. *VRS-SRV: La Revue Internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, 1 (1) 9-13.