



## Wolf Wolfensberger et les personnes en situation de handicap

ROBERT J. FLYNN\*

*Résumé:* Wolf Wolfensberger (1934-2011) émigre de l'Allemagne vers les États-Unis à l'âge de 16 ans. Il connut un grand rayonnement en tant que psychologue, chercheur, professeur en éducation spécialisée et réadaptation, et spécialiste en déficience intellectuelle. Wolfensberger est devenu l'un des intellectuels et penseurs les plus influents dans le domaine de la déficience intellectuelle au xx<sup>e</sup> siècle grâce à son élaboration du principe de normalisation, son articulation de la théorie de la valorisation des rôles sociaux, sa création des outils PASS et PASSING pour l'évaluation de la qualité des services, et le vaste effort de mobilisation de connaissances entrepris par son Institut de formation à l'Université de Syracuse (États-Unis) pendant près de 40 ans. Cet article décrit ses contributions majeures et leur influence toujours pertinentes.

*Abstract:* Wolf Wolfensberger (1934-2011) emigrated from Germany to the United States at the age of 16. He had a great influence as a psychologist, researcher, professor of special education and rehabilitation, and became a specialist in intellectual disability. Wolfensberger became one of the most influential intellectuals and thinkers in the field of intellectual disability in the 20th century, thanks to his development of the normalization principle, his articulation of the theory of social role valorization, the creation of tools PASS and PASSING for assessing the quality of services, and the vast knowledge mobilization undertaken by his Training Institute at Syracuse University (USA) for nearly 40 years. This article describes his major contributions and still relevant influence.

---

\* Professeur émérite à l'École de psychologie et chercheur principal au Centre de recherche sur les services éducatifs et communautaires de l'Université d'Ottawa.

Dans ce chapitre, j'essaierai d'accomplir trois choses. Dans la partie principale, je décrirai les contributions les plus importantes du professeur Wolf Wolfensberger (1934-2011) aux plans théorique, appliqué et personnel, à la vie des personnes handicapées en particulier dans le domaine de la déficience intellectuelle mais également dans d'autres domaines des « services humains ». (Nous traduisons ainsi le terme « human services » que Wolfensberger utilisait couramment pour désigner de façon générale les services aux personnes, dans les domaines de la santé, de la santé mentale, de l'éducation, de l'emploi, du vieillissement, etc.). Je présenterai ensuite les raisons qui soutiennent le large consensus retrouvé à travers plusieurs pays, selon lequel Wolf (comme je l'appellerai ici la plupart du temps) a été l'un des penseurs les plus influents du dernier demi-siècle dans le champ de la déficience intellectuelle. Dans la dernière partie, je suggérerai pourquoi les contributions de Wolf sont mieux connues dans le monde anglophone et, à un moindre degré en Scandinavie, que dans les pays francophones ou dans d'autres pays de l'Europe continentale.

Wolf Peregrin Joachim Wolfensberger naît à Mannheim en Allemagne le 26 juillet 1934 et décède à Syracuse, dans l'état de New York aux États-Unis, le 27 février 2011 à l'âge de 76 ans. Entre 1966 et 1971, il est chercheur en déficience intellectuelle et professeur agrégé de psychologie médicale à l'Institut de psychiatrie de l'état de Nebraska à l'Université de Nebraska à Omaha au Nebraska. Entre 1971 et 1973, il est chercheur visiteur à l'Institut national de la déficience intellectuelle à Toronto dans la province de l'Ontario au Canada. Il occupe un poste de professeur, puis de professeur émérite entre 1973 et 2011, dans la Division de l'éducation spécialisée et de la réadaptation à l'Université de Syracuse et simultanément, de directeur de l'Institut affilié de formation à la planification, au leadership, et au changement social qu'il fonde à son arrivée à Syracuse.

Après avoir émigré d'Allemagne aux États-Unis en 1950 à l'âge de 16 ans, Wolf obtient son baccalauréat (équivalent de la licence française) en philosophie en 1955 au Collège Siena dans l'état du Tennessee, sa maîtrise en psychologie et éducation en 1957 à l'Université de St. Louis dans l'État du Missouri, et son PhD en psychologie et éducation spécialisée en 1962 au Collège George Peabody (qui fait partie actuellement de l'Université Vanderbilt) au Tennessee. Le programme doctoral à Peabody semble avoir été le premier au monde à préparer des psychologues au niveau doctoral pour des carrières de recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle<sup>1</sup>. Wolf était le 15<sup>e</sup> étudiant à s'inscrire dans le programme<sup>2</sup>.

1. Wolfensberger, W., "The fiftieth anniversary of what appears to be the world's first doctoral degree program in mental retardation: Some reminiscences of an early graduate", *Intellectual and Developmental Disabilities*, 2008, 46(1), p. 64-79.
2. Wolfensberger, W., "Reflections on a lifetime in human services and mental retardation", *Mental Retardation*, 1991, 29(1), p. 1-15.

J'ai eu la chance d'étudier avec Wolf pendant trois ans (1973-1976) à son Institut, lors de mes études doctorales à l'Université de Syracuse. Wolf employait son temps de façon plus efficace que tout autre personne que je connaisse, si ce n'est Susan Thomas, qui travaillait avec lui entre 1973 et 2011 en tant que responsable de formation à l'Institut fondé par Wolf. Susan Thomas poursuit actuellement l'œuvre de Wolf, avec la collaboration de plusieurs de ses anciens étudiants et collègues formés à l'Institut de Syracuse. Pour Wolf, le temps était la plus précieuse des ressources non-renouvelables, ce qui explique son œuvre savante prolifique; dans son émouvant éloge funéraire lors des obsèques de Wolf, Raymond Lemay répertorie 47 livres, 63 chapitres et monographies partielles, 231 articles, 27 comptes rendus, 6 poèmes et 2 livres prêts à être publiés à titre posthume<sup>3</sup>.

D'emblée, je reconnais ma dette à l'égard de plusieurs personnes qui ont fait face au même défi de capter de façon succincte l'influence de Wolf, homme et penseur, surtout Raymond Lemay<sup>4</sup>, John O'Brien<sup>5</sup>, Glenys Mann et Christa van Kraayenoord<sup>6</sup>. Ceux intéressés par une analyse plus poussée de l'influence de Wolf sur les milieux anglophone, francophone ou scandinave, peuvent consulter un livre dirigé par Raymond Lemay et moi-même, *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact*. Ce livre inclut une bibliographie complète<sup>7</sup> comptant plus de 800 items publiés en anglais ou en français entre 1969 et 1999. On peut avoir un aperçu du style pédagogique intéressant de Wolf et de son goût du dramatique sur internet<sup>8</sup>, grâce à la prévoyance du Conseil sur le Handicap Développementale du Gouverneur de Minnesota. Le Conseil a en effet enregistré un atelier d'une durée de deux jours, présenté par Wolf et Susan Thomas, en septembre 1998 à l'Université de Millersville dans l'État de Pennsylvanie. La première journée de l'atelier était consacrée à une fascinante « présentation illustrée et interprétée de l'évolution historique des services humains », où l'accent était mis sur l'origine des formes de services contemporains et sur les leçons que l'on peut tirer de cette évolution historique. Dans la deuxième journée, Wolf livrait ses « réflexions sur une vie passée dans le domaine des servi-

3. Lemay, R., "Eulogy spoken by Ray Lemay (Canada)", *SRV Journal*, 2011, 6(1), p. 11-16.

4. *Ibid.*

5. O'Brien, J., "Celebrating the genius of Wolf Wolfensberger", *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2011, 36(1-2), p. 76-79.

6. Mann, G., Van Kraayenoord, C., "The influence of Wolf Wolfensberger and his ideas", *International Journal of Disability, Development and Education*, 2011, 58(3), p. 203-211.

7. St. Denis, C., Flynn, R. J., "A comprehensive bibliography on Normalization, Social Role Valorization, PASS, and PASSING, 1969-1999". In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 507-547.

8. <http://www.mnddc.org/wolfensberger/index.html>

ces humains», et discutait des choses qui, à son avis, s'étaient soit améliorées, soit dégradées, soit restées inchangées, ainsi que sur ce qui était à prévoir.

## Les contributions théoriques de Wolfensberger

### *La Normalisation*

À l'origine, dans les années 1950 et 1960, le principe de normalisation était une innovation danoise et suédoise au domaine de la déficience intellectuelle. La contribution essentielle de Wolfensberger entre les années 1960 et 1970, et principalement consignée dans le livre *Le principe de normalisation dans les services humains*<sup>9</sup>, a été de démontrer l'applicabilité théorique de la normalisation à d'autres handicaps et, en fait, à pratiquement toute condition qui expose les individus ou groupes à un risque sérieux de dévalorisation sociale (par exemple, des personnes sans domicile fixe ou bon nombre de personnes âgées). Au Danemark, Neils Bank-Mikkelsen, le directeur du Service danois de la déficience intellectuelle et apparemment le premier à disséminer le concept, a défini la normalisation dans les termes suivants: « permettre aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle la possibilité d'obtenir une existence aussi proche que possible de la normalité »<sup>10</sup>. Bank-Mikkelsen est parvenu, dès 1959, à faire inscrire la normalisation dans la législation danoise régissant les services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Dans un chapitre du livre influent *Des modèles nouveaux dans les services résidentiels pour les personnes ayant une déficience intellectuelle* dirigé par Kugel et Wolfensberger pour le Comité du président sur la déficience intellectuelle en 1969, Bank-Mikkelsen a décrit les implications de la normalisation dans des termes pratiques reliés aux services: « Le but d'un service moderne destiné aux personnes ayant une déficience intellectuelle est de "normaliser" leur vie. Pour les enfants, la normalisation veut dire vivre dans leur milieu naturel, jouer, fréquenter le jardin d'enfant et l'école, etc. Les adultes doivent avoir le droit de quitter le domicile de leurs parents, recevoir de la formation et de l'enseignement, et chercher un emploi. Les enfants et les adultes ont besoin de loisirs et de récréation comme faisant partie d'une vie normale. Nous essayons d'intégrer les personnes avec une déficience intellectuelle de la meilleure façon possible dans la communauté. Nous les aidons à se servir de leurs capacités, quelles qu'en soient les limites. Comme tous les êtres humains, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ont un droit fon-

9. Wolfensberger, W., *The principle of normalization in human services*, Toronto, ON, National Institute of Mental Retardation, 1972.

10. *Ibid.*, p. 27.

damental à recevoir le traitement, la formation, et la réadaptation les plus adéquats possibles, et d'être traitées de façon éthique.»<sup>11</sup>

En se basant sur la définition de Bank-Mikkelsen, Bengt Nirje<sup>12</sup>, le directeur exécutif de l'Association suédoise pour les enfants avec une déficience intellectuelle, a formulé la première élaboration systématique de la normalisation dans la littérature internationale. Il l'a fait dans un autre chapitre du livre *Des modèles nouveaux*: «Le principe de normalisation veut dire rendre accessibles aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle les activités et les conditions de la vie quotidienne qui soient aussi proches que possible des normes et activités de la société en général. Ce principe devrait s'appliquer à toutes les personnes ayant une déficience, que leur condition soit légère ou profonde, et qu'ils habitent chez leurs parents ou dans des foyers de groupe avec d'autres personnes avec une déficience intellectuelle. Le principe est utile à toute société, à tous les groupes d'âge, et peut s'adapter aux changements sociaux et aux développements individuels. Par conséquent, il devrait servir de guide pour le travail médical, éducatif, psychologique, social, et politique dans ce domaine, et les décisions et actions basées sur ce principe devraient ainsi s'avérer plus fréquemment justes qu'erronées.»<sup>13</sup>

La contribution la mieux connue et la plus influente de Wolfensberger à la normalisation est donc le livre *Le principe de normalisation dans les services humains*. On évalue le nombre d'exemplaires vendus à 100 000. Le livre a été traduit en japonais avec des extraits repris dans d'autres livres aux États-Unis et en Israël<sup>14</sup>. Wolf a défini la normalisation comme «l'utilisation de moyens qui sont aussi normatifs que possible, afin d'établir et/ou de maintenir des comportements et des caractéristiques aussi normatifs que possible»<sup>15</sup>. Sa définition dépassait les définitions scandinaves de Bank-Mikkelsen et Nirje de trois façons<sup>16</sup>. Tout d'abord, Wolf a généralisé l'applicabilité de la normalisation au-delà de la déficience intellectuelle à toutes les conditions qu'une société donnée considère comme «déviantes», c'est-à-dire dévalorisées, et une source potentielle de rejet. Une telle dévalorisation ou

11. Bank-Mikkelsen, N. E., "A metropolitan area in Denmark: Copenhagen". In Kugel, R., Wolfensberger, W. (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, Washington DC, President's Committee on Mental Retardation, 1969, p. 234.

12. Nirje, B., "The normalization principle and its human management implications". In Kugel, R., Wolfensberger, W. (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, Washington DC, President's Committee on Mental Retardation, 1969, p. 179-195.

13. *Ibid.*, p. 181.

14. Wolfensberger, W., "A contribution to the history of Normalization, with primary emphasis on the establishment of Normalization in North America between 1967-1975", In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 51-116.

15. *Ibid.*, p. 28.

16. *Ibid.*

même exclusion peut se baser sur l'apparence, le niveau d'intelligence, l'âge, la race, la nationalité, la religion, etc. En deuxième lieu, la définition de Wolf mettait l'accent sur l'importance pour l'intégration sociale de rendre l'apparence et le comportement de la personne handicapée culturellement appropriés (c'est-à-dire « normatifs ») et, simultanément, que les modes de service en faveur de la personne handicapée (par exemple, foyers, écoles, lieux de travail, ou lieux de loisirs) soient également culturellement appropriés (« normatifs »). Finalement, la définition de Wolf était parcimonieuse en englobant de nombreuses actions qui, aux plans de l'individu, du petit groupe et de la société, visent à rehausser les compétences et l'image de la personne ou du groupe tout en améliorant l'attitude de la société en général à l'égard des personnes à risque de dévalorisation. Comme je le soulignerai de façon plus détaillée dans la prochaine section portant sur l'influence de Wolf, la clarté, la portée universelle, et le caractère innovateur de sa conceptualisation de la normalisation ont fait de sa monographie de 1972, selon Heller, Spooner, Enright, Haney, et Schilit<sup>17</sup>, la publication la plus influente dans le domaine de la déficience intellectuelle depuis un demi-siècle.

Wolf avait déjà écrit, dans le volume *Des modèles nouveaux*, un chapitre intitulé *L'origine et la nature de nos modèles institutionnels*<sup>18</sup>. Ce chapitre avait eu l'effet de modeler sa pensée au sujet du principe de normalisation, y compris en ce qui concerne les questions fondamentales d'intégration par opposition à la ségrégation et de modèles développementaux basés dans la communauté en contraste avec les modèles institutionnels. Le chapitre est devenu un classique qui a été republié plus tard comme monographie<sup>19</sup>. Wolf y a identifié plusieurs perceptions de rôles négatifs et historiquement préjudiciables à l'égard de la personne vivant avec une déficience intellectuelle. Ces perceptions sont des déterminants clés des modèles institutionnels : la personne vivant avec une déficience intellectuelle est un être malade, un organisme inhumain, ou une menace. Dans ce chapitre, il a également décrit plusieurs autres perceptions de rôles qui, bien que toujours négatifs, étaient plus bénignes : la personne déficiente est un objet de pitié, un lourd fardeau de charité à porter, ou un saint innocent. Wolf a également dépeint une perception de rôles positifs et développementaux – connue par la suite comme « modèle développemental » – et devenu un fondement majeur de son interprétation du

- 
17. Heller, H. W., Spooner, F., Enright, B. E., Haney, K., Schilit, J., "Classic articles: A reflection into the field of mental retardation, *Education and Training in Mental Retardation*, 1991, 26, p. 202-206.
  18. Wolfensberger, W., "The origin and nature of our institutional models". In Kugel, R. B., Wolfensberger, W. (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, Washington DC, President's Committee on Mental Retardation, 1969, p. 59-171b.
  19. Wolfensberger, W., *The origin and nature of our institutional models*, Syracuse, NY, Human Policy Press, 1975.

principe de la normalisation : *la personne ayant une déficience intellectuelle comme une personne en voie de développement* ayant besoin d'occasions d'apprentissage et de croissance appropriées à son âge pouvant uniquement être fournies au travers de services d'excellente qualité, culturellement appropriés, et intégrés physiquement et socialement à la communauté. Cette vision, que les services de haute qualité doivent communiquer des perceptions de rôles positifs relatifs aux bénéficiaires de services, annonçait sa reformulation subséquente de la normalisation comme valorisation des rôles sociaux. Le modèle développemental de Wolf était comme une bouffée d'air frais qui mettait l'accent non pas sur les différences des personnes avec une déficience intellectuelle avec les personnes non déficientes mais sur les capacités et les ressemblances entre elles. Conjugué à l'importance accordée à l'intégration physique et sociale ainsi qu'aux images positives, le modèle développemental de Wolfensberger a rendu son articulation de la normalisation très attrayante pour un auditoire nord-américain, faisant de son livre sur la normalisation<sup>20</sup> la publication la plus influente de la période 1941-1991<sup>21</sup>.

En bref, pour Wolfensberger, la normalisation visait à soutenir (mais non pas à imposer) des comportements et des images culturellement valorisées chez des personnes qui courent le risque d'être vues comme « différentes » et du fait même, dévalorisées. Le déroulement du processus de la valorisation sociale sur trois niveaux de plus en plus complexes (c'est-à-dire aux plans de l'individu; des systèmes sociaux primaires et intermédiaires tels que la famille, l'école, le milieu de travail, et l'agence communautaire; et de la société tout entière) en a fait un précurseur du modèle de Bronfenbrenner<sup>22</sup> socio-écologique, multi-niveau, et multi-sectoriel qui, à l'heure actuelle, se répand partout dans beaucoup de domaines de service, de la protection de l'enfance à la santé des populations. Aussi, Wolf voyait l'intégration physique et sociale de ceux qui étaient dévalorisés comme un corollaire majeur de la normalisation. L'intégration n'était pas uniquement une précondition de l'apprentissage et du développement; pour Wolf, il s'agissait encore plus fondamentalement d'un impératif éthique.

- 
20. Wolfensberger, W., *The principle of normalization in human services*, Toronto, ON, National Institute of Mental Retardation, 1972.
  21. Heller, H. W., Spooner, F., Enright, B. E., Haney, K., Schilit, J., "Classic articles: A reflection into the field of mental retardation, *Education and Training in Mental Retardation*, 1991, 26, p. 202-206.
  22. Bronfenbrenner, U., *The ecology of human development: Experiments by nature and design*, Cambridge, MA, Harvard University Press, 1979

### *La Valorisation des Rôles Sociaux*

Dans un article publié en 1983 et fréquemment cité, *La valorisation des rôles sociaux: Un nouveau terme suggéré pour la normalisation*<sup>23</sup>, Wolf a reformulé la normalisation comme «la valorisation des rôles sociaux» (VRS) à cause de ce qu'il considérait être des mésinterprétations continuelles de la normalisation, à la fois comme terme et comme principe de service<sup>24</sup>. Thomas et Wolfensberger<sup>25</sup> ont défini la VRS de façon brève comme «l'application de ce que la science peut nous dire pour ce qui est d'habiliter, d'établir, d'améliorer, de maintenir, et/ou de défendre des rôles valorisés pour les gens.» Dans un article subséquent, reproduit dans un volume posthume<sup>26</sup>, Wolf a expliqué les implications de la VRS dans des termes plus concrets, à savoir: «La prémisse clé de la VRS est que le bien-être des personnes dépend largement des rôles sociaux qu'elles occupent: s'il s'agit de rôles positivement valorisés, les personnes seront en droit d'attendre ce que la vie a à offrir de meilleur; si elles occupent des rôles dévalorisés, elles ne seront pas bien traitées par les autres. Ceci implique que chez les personnes dont les conditions de vie sont très mauvaises à cause de rôles dévalorisés, le fait d'améliorer leurs rôles sociaux améliorera aussi considérablement leurs conditions de vie.»

Finale­ment, en 2002, la définition formelle suivante de la VRS a été adoptée par Wolf et les autres membres de ce qui s'appelait à l'époque le Conseil nord-américain de la valorisation des rôles sociaux: «La valorisation des rôles sociaux est un cadre théorique qui, basé sur des connaissances empiriques et puisant dans de multiples théories en sociologie et psychologie, (a) postule l'existence d'un rapport entre les rôles sociaux que les personnes occupent et la façon dont ces personnes sont perçues, évaluées, et traitées par la suite, et (b) permet la formulation de prédictions quant à la réaction du public à l'égard des rôles empruntés par les individus, groupes ou classes, et quant aux stratégies nécessaires pour façonner ces rôles.»<sup>27</sup>

- 
23. Wolfensberger, W., "Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization", *Mental Retardation*, 1983, 21, p. 234-239.
  24. Wolfensberger, W., "The definition of normalization: Update, problems, disagreements, and misunderstandings". In Flynn, R. J., Nitsch, K. E. (Eds.), *Normalization, social integration, and community services*, Baltimore, MD, University Park Press, 1980, p. 71-115.
  25. Thomas, S., & Wolfensberger, W., "An overview of Social Role Valorization". In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p.125
  26. Wolfensberger, W., "A brief overview of Social Role Valorization", In Wolfensberger, W., *Advanced issues in Social Role Valorization theory*, Plantagenet, ON, Valor Press, 2012, p. 11-61.
  27. Wolfensberger, W., "The role of theory in science, and criteria for a definition of Social Role Valorization as an empirically-based theory", In Wolfensberger, W., *Advanced issues in Social Role Valorization theory*, Plantagenet, ON, Valor Press, 2012, p. 78-79.

La VRS, tout comme la normalisation, correspond à une approche sociale-écologique<sup>28</sup> avec des implications pour l'action aux niveaux de l'individu, des systèmes sociaux primaires et intermédiaires, et de la société dans son ensemble<sup>29</sup>. De telles actions visent l'amélioration des compétences personnelles de la personne handicapée (par exemple, moyennant l'éducation ou le travail intégrés).

Wolf a identifié les principaux domaines de la vie où les services doivent communiquer des messages et des images positifs au sujet des personnes handicapées. Dans le domaine des relations familiales, par exemple, on peut juxtaposer les rôles positifs d'*épouse, époux, enfant, frère, ou sœur* aux rôles négatifs d'*orphelin ou « mouton noir » de la famille*. On peut citer, comme autre exemple de juxtaposition de rôle, le domaine résidentiel avec les références au *propriétaire* ou *locataire* en contraste avec la *personne sans domicile fixe* ou *personne de la rue*; dans le champ de l'emploi, *employé* ou *apprenti* en contraste avec *chômeur* ou *paresseux*; dans le domaine de l'éducation, *étudiant* en contraste avec *enfant en classe spéciale* ou *décrocheur*; dans les loisirs et le sport, *athlète* ou *champion* en contraste avec *empoté* ou *perdant*; dans la vie civique, *citoyen* ou *contribuable* en contraste avec *étranger* ou *personne vivant de l'aide sociale*; dans la vie religieuse, *paroissien* en contraste avec *pécheur*; et dans la vie culturelle, *artiste* ou *mélomane* en contraste avec *philistin* ou *goujat*. Wolf a souligné également pourquoi les rôles sociaux sont si importants dans la vie et dans les services humains<sup>30</sup>. Premièrement, dans les domaines que nous venons de voir, les rôles « situent » les gens au sein de la société par rapport à d'autres. Deuxièmement, les rôles exercent une influence notable dans le quotidien, y compris aux niveaux des horaires, revenus, modes d'habillement, et personnes avec lesquelles on s'associe. Troisièmement, les rôles qui sont hautement valorisés auront tendance à contrebalancer les rôles ou caractéristiques négatifs de la personne. Finalement, sur une base probabiliste et à long terme, les gens qui occupent des rôles valorisés ont plus de chances de recevoir les bienfaits de la vie que ceux qui occupent des rôles négatifs. Pour toutes les raisons mentionnées, la SRV propose aux responsables des services humains de rendre accessibles aux personnes déficientes ou dévalorisées autant de rôles sociaux valorisés que possible.

28. Lemay, R., "Social Role Valorization theory and the principle of Normalization", In Dell Orto, A. E., Marinelli, R. P. (Eds.), *Encyclopedia of disability and rehabilitation*, New York, Simon & Schuster Macmillan, 1995, p. 515-521.

29. Thomas, S., "Historical background and evolution of Normalization-related and Social Role Valorization-related training", In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 353-384.

30. Wolfensberger, W., "A brief overview of Social Role Valorization", In Wolfensberger, W., *Advanced issues in Social Role Valorization theory*, Plantagenet, ON, Valor Press, 2012, p. 11-61.

### Les contributions appliquées de Wolfensberger

Les contributions théoriques et appliquées de Wolf étaient en fait étroitement reliées, étant lui-même une personne à la fois dotée d'une intelligence particulièrement incisive et un sens pratique hors du commun. Il voyait clairement, par exemple, qu'une révolution aux plans des valeurs et de l'idéologie serait plus cruciale que la génération de nouvelles données de recherche pour améliorer le sort des personnes avec une déficience intellectuelle<sup>31</sup>. Par conséquent, ses écrits se destinaient davantage aux personnes de terrain – parents, intervenants ainsi que gestionnaires des services et décideurs des politiques – qu'aux chercheurs, sans pour autant ignorer ces derniers. En politicien perspicace, il évitait souvent dans ses communications (et ses écrits) les bien-pensants (par exemple, directeurs de revues, chercheurs, ou administrateurs d'institutions), préférant s'adresser directement à ceux qu'il estimait aptes à faire une différence dans le vrai monde. Les contributions pratiques de Wolf étaient le complément de ses contributions théoriques, l'amenant à se préoccuper de la qualité des services qu'il considérait comme une clé de la mise en œuvre de la normalisation et de la VRS. Il était en particulier très conscient que les cadres théoriques devaient s'opérationnaliser sous forme de « technologies sociales » qui permettraient aux parents d'enfants ayant des déficiences intellectuelles, aux intervenants, aux gestionnaires d'agence ou aux décideurs au sein de la fonction publique, de saisir les implications concrètes de la normalisation et de la VRS et de les traduire dans les termes de la vie quotidienne et de livraison des services. Wolf a donc créé deux instruments bien connus pour l'évaluation de la qualité des services, *PASS: Programme d'analyse des systèmes de services*<sup>32</sup>, et *PASSING: Programme d'analyse des systèmes de services – Application des buts de la valorisation des rôles sociaux*<sup>33</sup>. L'utilisation de ces deux instruments depuis 40 ans suggère de façon constante que la qualité globale des services dans beaucoup de domaines, y compris les services en milieu communautaire, n'est

- 
31. Wolfensberger, W., "The fiftieth anniversary of what appears to be the world's first doctoral degree program in mental retardation: Some reminiscences of an early graduate", *Intellectual and Developmental Disabilities*, 2008, 46(1), p. 64-79.
  32. Wolfensberger, W., Glenn, L., *Analyse de programmes pour les systèmes de services: Méthode d'évaluation quantitative des services humains. Manuel pratique*, version européenne, Agen, Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale, 1989; Wolfensberger, W., Glenn, L., *Program Analysis of Service Systems (PASS): A method for the quantitative evaluation of human services* (3rd ed.), Vol. 1: Handbook, Vol. 2: Field manual, Toronto, ON, National Institute on Mental Retardation, 1975.
  33. Wolfensberger, W., Thomas, S., *PASSING: A tool for analyzing service quality according to Social Role Valorization criteria. Ratings manual* (3rd. rev. ed.), Syracuse, NY, Training Institute for Human Service Planning, Leadership & Change Agency, Syracuse University, 2007; Wolfensberger, W., Thomas, S., *PASSING (Programme d'analyse des systèmes de services - Application des buts de la valorisation des rôles sociaux): Manuel des critères et des mesures de la valorisation des rôles sociaux* (2e éd.) Gloucester, ON, Communications OPELL, 1988.

souvent que modeste lorsqu'ils sont évalués en fonction des critères exigeants de la normalisation (la base de PASS) ou de la VRS (la base de PASSING)<sup>34</sup>.

*Résultats obtenus avec PASS: Programme d'analyse des systèmes de service*

Entre 1975 et environ 2000, on a utilisé PASS<sup>35</sup>, basé sur le principe de normalisation, pour évaluer la qualité des services dans plusieurs champs, y compris la déficience intellectuelle et la santé mentale, et une gamme de types de services tels que les services résidentiels, professionnels et éducatifs. Des sommaires détaillés de la recherche avec PASS sont disponibles dans les travaux de Flynn.

La Figure 1 montre les scores moyens sur l'échelle PASS en entier (composés de 50 items) et sur les quatre sous-échelles d'une version abrégée de l'instrument dérivée par Flynn, Guirguis, Wolfensberger et Cocks (1999) sur la base d'un échantillon international de 626 programmes de services évalués avec la version longue de PASS entre 1975 et 1987<sup>36</sup>. De ces programmes, 56 % étaient dispensés aux États-Unis, 32 % au Canada, 10 % en France, et 2 % en Suisse et dans l'île Maurice. 38 % étaient des foyers communautaires, 18 % des programmes professionnels, 16 % des résidences institutionnelles, 9 % des programmes de développement de l'enfance, 5 % des programmes de *counseling*, thérapie, ou de jour, 3 % des programmes récréatifs, et 4 % d'autres types de programmes. Quant à la clientèle, 54 % des personnes avaient une déficience intellectuelle, 10 % avaient une difficulté de santé mentale, 7 % étaient des personnes âgées, 4 % avaient un handicap physique, 4 % étaient des jeunes aux prises avec des démêlés avec la justice, 2 % avaient une dépendance à l'alcool ou étaient atteints de toxicomanie, 6 % avaient un problème d'un autre ordre, et 12 % avaient des difficultés « mixtes ».

Ainsi que l'illustre la Figure 1, le score moyen basé sur l'échelle PASS dans sa globalité est modeste (seulement 43 % du score maximum possible); les aspects physiques du programme – l'environnement physique, à 73 % du score

- 
34. Flynn, R. J., "A comprehensive review of research conducted with the program evaluation instruments PASS and PASSING", in Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 317-349; Flynn, R. J., "Normalization, PASS, and service quality assessment: How normalizing are current human services?", In Flynn, R. J., Nitsch, K. E. (Eds.), *Normalization, social integration, and community services*. Baltimore, MD, University Park Press, 1980, p. 323-357.
35. Wolfensberger, W., Glenn, L., *Program Analysis of Service Systems (PASS)*... *op. cit.*; Flynn, R. J., "A comprehensive review of research conducted with the program evaluation instruments PASS and PASSING", In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *op. cit.*, p. 317-349.; Flynn, R. J., "Normalization, PASS, and service quality assessment: How normalizing are current human services?", In Flynn, R. J., Nitsch, K. E. (Eds.), *op. cit.*, p. 323-357.
36. Flynn, R. J., Girguis, M., Wolfensberger, W., Cocks, E., "Cross-validated factor structures and factor-based subscales for PASS and PASSING", *Mental Retardation*, 1999, 37(4), p. 281-296.

maximum possible, et son accessibilité, à 71 % – sont de bien meilleure qualité que les processus administratifs (37 %) ou « le contenu du programme » (36 %). Le « contenu du programme » est la dimension clinique la plus importante parce qu'elle évalue les aspects du programme (c'est-à-dire de l'intervention) qui touchent le client le plus directement.

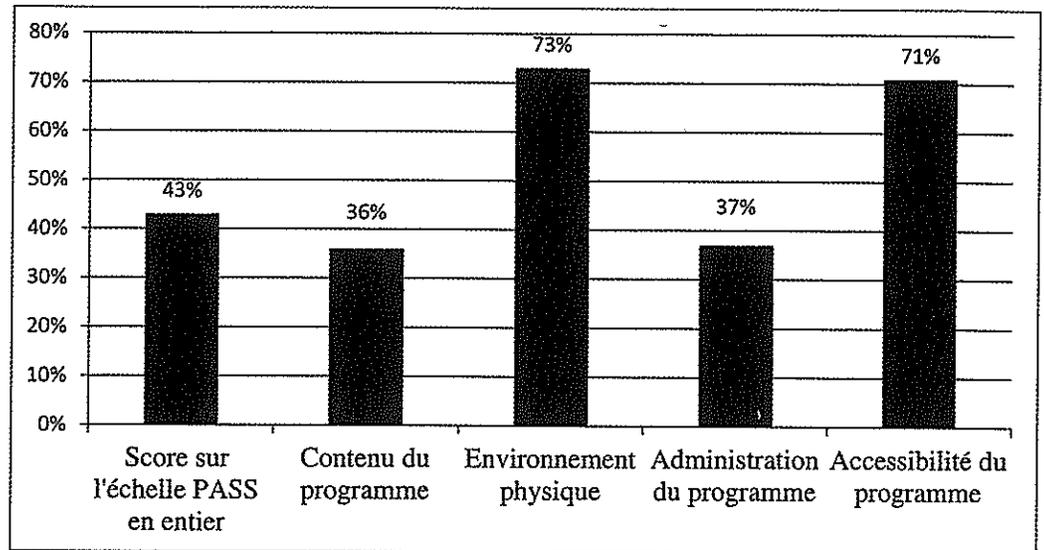


Figure 1. Les scores moyens de l'échelle PASS dans son entier et des sous-échelles exprimés comme pourcentage du score maximum possible score ( $N = 626$ ).

*Résultats obtenus avec PASSING: Programme d'analyse des systèmes de services. Application des buts de la valorisation des rôles sociaux*

Ayant formulé la valorisation des rôles sociaux pour remplacer la normalisation au plan théorique, Wolf a créé PASSING comme substitut à PASS au plan appliqué. PASSING est basé sur des critères de la VRS et est toujours utilisé à l'heure actuelle pour évaluer la qualité des services dans plusieurs pays. Un sommaire des études faites avec PASSING est disponible dans l'étude de Flynn<sup>37</sup>.

La Figure 2 montre les scores moyens sur l'échelle PASSING en entier (composé de 42 items) et sur les trois sous-échelles d'une version abrégée de l'instrument dérivée par Flynn et al. (1999) sur la base d'un second échantillon international, composé de 633 programmes évalués avec la version longue de PASSING entre 1983 et 1995. Ces programmes sont situés à 54 % aux États-Unis, 36 % au

37. Flynn, R. J., "A comprehensive review of research conducted with the program evaluation instruments PASS and PASSING", In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *op. cit.*, p. 317-349.

Canada, 6 % en Australie, 2 % au Royaume-Uni, et 1 % en Nouvelle-Zélande. 42 % des programmes sont des foyers communautaires, 25 % des services professionnels, 15 % des résidences institutionnelles, 10 % des programmes de jour pour adultes, 5 % des programmes de développement de l'enfance, 3 % des services éducatifs localisés dans des écoles, et 1 % d'autres types de programmes. 39 % des personnes aidées par ces programmes avaient une déficience intellectuelle, 10 % une difficulté de santé mentale, 7 % étaient des personnes âgées, 3 % avaient un handicap physique, 5 % avaient d'autres sortes de conditions, et 36 % avaient des conditions mixtes.

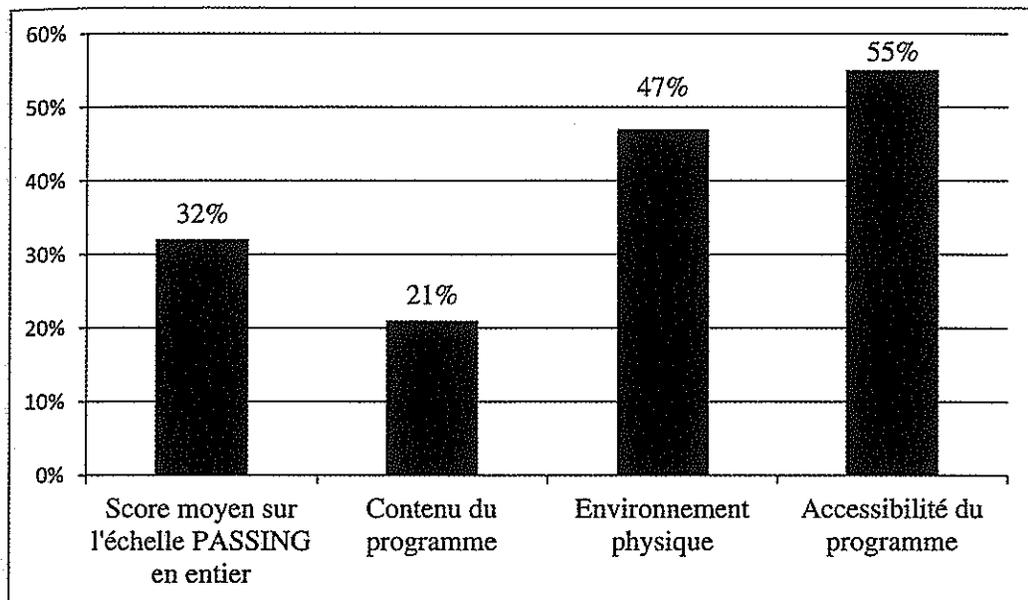


Figure 2. Les scores moyens de l'échelle PASSING dans son entier et des sous-échelles exprimés comme pourcentage du score maximum possible ( $N = 633$ ).

La Figure 2 montre que le score moyen de l'échelle PASSING en entier n'arrive qu'à 32 % du score maximum possible. Les dimensions physiques du programme – l'environnement physique (47 % du score maximum possible) et l'accessibilité (55 %) – sont une fois de plus, comme dans le cas de PASS, de bien meilleure qualité que l'aspect le plus crucial du service, c'est-à-dire le contenu du programme (21 %). Il n'y pas de sous-échelle dans PASSING pour évaluer les processus administratifs.

Le fait que le niveau moyen de la qualité de service sur la sous-échelle « contenu du programme » soit si bas pose problème étant donné que cette sous-échelle évalue, selon l'équipe d'évaluation PASSING, le degré de promotion et de soutien par le programme des résultats significatifs réalisés par les clients ou des processus de service importants : l'autonomie et les droits ; les interactions enrichissantes et

socialement intégrantes avec autrui ; l'individualisation ; l'identité socio-sexuelle ; le fait d'aborder les besoins en service les plus importants de la clientèle ; et l'utilisation intensive et efficace du temps du client disponible pour l'intervention. Dans une étude récente basée sur la VRS, Aubry, Flynn, Virley et Neri<sup>38</sup> ont utilisé la version abrégée de PASSING pour examiner le rapport entre le logement et l'intégration communautaire dans un échantillon de 73 personnes ayant une incapacité psychiatrique et bénéficiant d'un suivi communautaire intensif. Nous avons constaté que les personnes habitant des logements dont la qualité du contenu du programme était bonne, étaient également les mieux intégrées physiquement, psychologiquement et socialement. Nous avons aussi observé que les logements qui soutenaient l'individualisation, l'autonomie et les droits des clients étaient ceux où les compétences des clients leur permettaient de vivre de façon plus autonome. Finalement, les personnes avec une incapacité psychiatrique qui habitent des logements dont la qualité de contenu du programme est bonne, manifestent un niveau relativement élevé d'intégration psychologique et, par conséquent, un meilleur degré de satisfaction de vie.

### D'autres contributions appliquées

**ENCOR**: Le bureau de déficience intellectuelle de l'Est du Nebraska. Wolf était un penseur innovateur et autonome qui, comme l'a affirmé Lemay<sup>39</sup>, était prêt à défendre des positions peu populaires. L'une des premières causes impopulaires qu'il a soutenues, dans les années 1960 et 1970, était la nécessité de remplacer les grandes institutions résidentielles par des foyers et autres types de services (par exemple éducatifs) de petite taille et dispersés à travers la communauté. À ce courant de pensée qui aujourd'hui va de soi presque partout dans le monde occidental, s'opposaient farouchement à l'époque les défenseurs des grandes institutions qui considéraient ces idées « trop radicales » ou « peu réalistes ». La capacité de Wolf à conceptualiser de nouveaux modèles de service et à les défendre de façon convaincante quand il était au Nebraska (1964-1971), lui a permis d'assumer un rôle de leadership dans la création de ENCOR (Le Bureau de déficience intellectuelle de l'Est du Nebraska). Ce premier système complet et intégré à la communauté pour des personnes vivant avec une déficience intellectuelle<sup>40</sup> permettait

38. Aubry, T., Flynn, R. J., Virley, B., Neri, J., "Social Role Valorization in community mental health housing: Does it contribute to the community integration and life satisfaction of people with psychiatric disabilities?", *Journal of Community Psychology*, 2013, 41(2), p. 218-235.

39. Lemay, R., "Eulogy spoken by Ray Lemay (Canada)", *SRV Journal*, 2011, 6(1), p. 11-16.

40. Wolfensberger, W., "Why Nebraska?". In Schalock, R. L. (Ed.), *Out of the darkness and into the light: Nebraska's experience with mental retardation*, Washington, DC, American Association on Mental Retardation, 2002, p. 23-52.

que la grande institution traditionnelle localisée sur un campus unique soit remplacée par un système bien coordonné de services dans la communauté comprenant des services de soutien à la famille, des services intégrés pour la petite enfance, le soutien à l'emploi, des postes de travail au sein de l'industrie, et de petites maisons et appartements<sup>41</sup>.

**Citizen Advocacy** (« le parrainage civique »). Avec son sens innovateur et pratique, Wolf a également créé, lors de ses années dans le Nebraska, une nouvelle forme de mentorat, le « Citizen Advocacy » (que nous traduisons ici par « parrainage civique ») pour des personnes avec une déficience intellectuelle ou une autre incapacité et peu de liens sociaux en dehors de la famille. Les « parrains civiques » sont des citoyens bénévoles et compétents qui promeuvent les intérêts des « protégés » comme s'il s'agissait de leurs propres intérêts. Ils subviennent à leurs besoins d'ordre instrumental ou expressif non comblés<sup>42</sup>. Beaucoup de villes en Amérique du Nord ont maintenant des bureaux de parrainage civique dont la mission est d'aider à initier et à soutenir des relations à long terme entre des parrains et des protégés qui durent parfois la vie durant<sup>43</sup>.

**La formation.** Wolf a touché des milliers de personnes non seulement par ses publications abondantes mais aussi par les centaines d'ateliers qu'il a offerts pendant une période de 40 ans en collaboration avec des collègues et des étudiants à l'Institut de formation à l'Université Syracuse. Susan Thomas et des collègues continuent cet effort de formation à l'heure actuelle. Dans sa description de la formation basée sur la normalisation et la VRS, Susan Thomas<sup>44</sup> a estimé qu'au moins 10.000 personnes avaient pris part à des sessions de formation d'une durée de deux jours ou plus, offerts par l'Institut de formation. Il y aurait 4.000 autres individus qui, jusqu'en 1992 et uniquement au Royaume-Uni, auraient participé à des sessions de formation en évaluation de programme directement inspirées de la normalisation. Finalement, des milliers d'autres personnes auraient participé à des ateliers de formation présentés par des organismes autres que l'Institut de formation, aux États-Unis, au Canada, au Royaume Uni, en Australie, Nouvelle-Zélande et Irlande ainsi qu'en France, Belgique, Suisse, Espagne, Norvège, et

---

41. O'Brien, J., "Celebrating the genius of Wolf Wolfensberger", *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2011, 36(1-2), p. 76-79.

42. Wolfensberger, W., Zauha, H., *Citizen advocacy and protective services for the impaired and handicapped*. Toronto, ON: National Institute on Mental Retardation, 1973.

43. Hildebrand, A., *One person at a time: Citizen Advocacy for people with disabilities*, Cambridge, MA, Brookline, 2004.

44. Thomas, S., "Historical background and evolution of Normalization-related and Social Role Valorization-related training". In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 353-384.

Islande<sup>45</sup>. Les sessions offertes par l'Institut de formation, à l'origine focalisées sur la normalisation, la VRS, PASS, PASSING et la planification des services, se sont davantage concentrées pendant les 25 dernières années de la vie de Wolf sur des sujets d'ordre éthique. Étaient abordés des thèmes tels que les relations personnelles avec des personnes ayant des incapacités, l'action moralement cohérente, la nature sacrée de la vie et le personnalisme.

## Les contributions personnelles de Wolfensberger

### *Unity Kitchen et l'Arche Syracuse*

À maintes reprises, Wolf encourageait ses étudiants, collaborateurs et participants à ses ateliers de formation, à maintenir des liens personnels et non-rémunérés avec des personnes vulnérables, surtout des liens qui leur « coûtaient » quelque chose. D'ailleurs, il mettait en pratique ce qu'il prêchait, étant lui-même membre de la communauté de Unity Kitchen (« la Cuisine de l'Unité ») à Syracuse pendant de nombreuses années. À travers son appartenance à ce groupe laïque catholique, il rendait chaque semaine des services personnels à des personnes pauvres et « de la rue ». Wolf a également contribué personnellement à la fondation d'une communauté, l'Arche à Syracuse, dans les années 1970. Dans les quelque 120 communautés de l'Arche qui existent à l'heure actuelle dans une trentaine de pays, des personnes avec une déficience intellectuelle ou d'autres incapacités, des assistants bénévoles non-handicapés, partagent leur vie à long terme<sup>46</sup>. Wolf était très impressionné par Jean Vanier, ancien professeur de philosophie qui avait fondé l'Arche en France en 1964. Je me souviens d'une occasion où Wolf a déclaré avoir découvert dans le modèle de partage de vie de l'Arche ce que lui-même avait essayé de trouver pendant des années dans le monde professionnel en tant que psychologue et chercheur. Sans nul doute est-ce ce fond de partage de vie qui explique que parmi les centaines d'évaluations PASS ou PASSING que j'ai accumulées dans mon ordinateur, celles des communautés de l'Arche au Canada ou aux États-Unis aient atteint au niveau de la qualité des services des scores nettement plus élevés que le score moyen attribué aux foyers communautaires typiques.

### *La voix théologique de Wolfensberger*

Wolf a développé ses idéaux d'intimité et de vie partagée avec les personnes vulnérables dans un volume qui exprime ce que Gaventa et Coulter<sup>47</sup> ont appelé

45. *Ibid.*

46. Vanier, J., *An Ark for the poor: The story of l'Arche*. Ottawa, ON, Novalis, 1995.

47. Gaventa, W. C., Coulter, D. L. (Eds.), "The theological voice of Wolf Wolfensberger", *Haworth Pastoral Press - Journal of Religion, Disability, and Health*, 2001, 4(2/3), p. xi-169.

sa « voix théologique ». Le livre comprend sept articles à caractère religieux écrits par Wolf et qui étaient, à l'origine des communications ponctuelles à des auditoires composés de catholiques ou d'autres chrétiens. Les thèmes abordés dans ses écrits sont plutôt variés : la voix et la présence prophétiques des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans le monde d'aujourd'hui, la théologie de l'intégration sociale des personnes handicapées et dévalorisées, la signification de la déficience intellectuelle à partir d'une perspective chrétienne, la pastorale des personnes handicapées au niveau paroissial, les questions urgentes auxquelles font face aujourd'hui les personnes se préoccupant des personnes handicapées, la "vie belle" pour des personnes avec une déficience intellectuelle, et l'absence d'esprit de communauté dans les congrégations chrétiennes comme obstacle au contact avec des paroissiens dans le besoin.

## L'impact des contributions de Wolfensberger

### *L'impact des écrits de Wolfensberger sur la Normalisation et la VRS*

Dans une étude marquante, Heller et *al.*<sup>48</sup> démontrent l'influence intellectuelle remarquable que Wolf a exercée, surtout dans le domaine de la déficience intellectuelle. Les chercheurs étaient à l'affût des publications qui « avaient fait une différence et avaient influencé bon nombre de professionnels au fil du temps »<sup>49</sup>. Ils ont d'abord créé un panel de 432 experts dans plusieurs domaines de l'éducation spécialisée (par exemple, la déficience intellectuelle, les difficultés d'apprentissage, les déficiences comportementales) après avoir demandé à des rédacteurs adjoints et d'autres individus ayant un lien avec la revue *Teaching Exceptional Children* de proposer trois personnes qu'ils considéraient capables d'identifier des publications classiques ou phares. Des 432 experts, 178 étaient associés au champ de la déficience intellectuelle. Lors de la première étape d'une procédure Delphi, chacun des 178 experts a dû proposer des articles qui, à son avis, avaient eu un impact majeur dans le domaine de la déficience intellectuelle. Dans une étape Delphi ultérieure, ces 178 experts ont dû classer ce qu'ils considéraient comme les cinq publications (livres, chapitres ou articles) les plus influentes, en attribuant à leur choix préféré un score de 5, à leur choix suivant, un 4, et ainsi de suite. Des 25 publications les mieux classées, toutes publiées pendant les 50 dernières années

48. Heller, H. W., Spooner, F., Enright, B. E., Haney, K., Schilit, J., "Classic articles: A reflection into the field of mental retardation", *Education and Training in Mental Retardation*, 1991, 26, p. 202-206.

49. *Ibid.*, p. 203.

(c'est-à-dire pendant la période 1941-1991), le livre de Wolfensberger<sup>50</sup>, *Le principe de normalisation dans les services humains* était classé premier, avec 175 votes. L'influence de Wolf comme auteur de la publication la mieux classée est d'autant plus évidente à la lumière du fait que le Système d'information sur les ressources en éducation (ERIC) avait enregistré pas moins de 11330 publications dans le domaine de la déficience intellectuelle depuis 1966<sup>51</sup>.

### *L'impact de l'œuvre de Wolfensberger selon le Projet du xx<sup>e</sup> Siècle*

D'autres preuves de l'impact de Wolf sont fournies par le *Projet du xx<sup>e</sup> Siècle* de la Fondation nationale pour la conservation historique en déficience intellectuelle (un consortium de sept organisations importantes aux États-Unis dans le domaine de la déficience intellectuelle). Le projet a rendu honneur à Wolf en le nommant l'une des 36 personnes les plus influentes de l'histoire de la déficience intellectuelle au xx<sup>e</sup> siècle. Les autres personnes honorées incluaient Alfred Binet, le créateur du premier test d'intelligence; le président des États-Unis, John F. Kennedy, apparemment le premier chef d'état à se pencher sur la déficience intellectuelle; Jérôme Lejeune, à l'origine de la découverte de la trisomie 21, la cause du syndrome de Down; et Burton Blatt, un critique et réformateur des services institutionnels, celui qui a poussé Wolf à rejoindre l'Université de Syracuse, en 1973, comme professeur.

Au sujet de la contribution de Wolf, le *Projet du xx<sup>e</sup> Siècle* fait la déclaration suivante: «Les contributions de Wolf Wolfensberger, PhD, sont majeures au domaine de la déficience intellectuelle. À la fin des années 1960 et au début des années 1970, le docteur Wolfensberger était le chef de file du mouvement de réforme en faveur de la normalisation. Ses efforts visant à enseigner la normalisation ont contribué à la désinstitutionnalisation et au développement des services et du soutien aux personnes dans les milieux communautaires. Dans les années 1980, le docteur Wolfensberger a pris conscience des limites de la normalisation et l'a abandonnée en faveur de la théorie de la valorisation des rôles sociaux. Des cours sur la normalisation et la valorisation des rôles sociaux ont été enseignés partout aux États-Unis, au Canada, au Royaume-Uni, en France, en Allemagne, en Scandinavie, et en Australie. L'objectif de l'œuvre du docteur Wolfensberger quant à la normalisation et, plus tard, quant à la valorisation des rôles sociaux, était d'amener les personnes à mieux comprendre comment fournir des services de bonne qualité aux personnes handicapées. Pour accomplir cette œuvre de façon encore plus efficace,

50. Wolfensberger, W., *The principle of normalization in human services*, Toronto, ON, National Institute of Mental Retardation, 1972.

51. Heller, H. W., Spooner, F., Enright, B. E., Haney, K., Schilit, J., "Classic articles: A reflection into the field of mental retardation», *Education and Training in Mental Retardation*, 1991, 26, p. 202-206.

il a développé, avec des associés, les outils d'évaluation PASS et PASSING basés sur la théorie de la valorisation des rôles sociaux, qui mesure la qualité des services humains sur une échelle allant de l'atroce à l'idéal. Ces outils aident à déterminer si un service comble réellement les besoins d'un individu» (La Fondation nationale pour la conservation historique en déficience intellectuelle, 1999).

## Conclusion

Un article récent écrit par une équipe de chercheurs des cinq pays nordiques, la Norvège, le Danemark, la Finlande, la Suède et l'Islande<sup>52</sup>, a démontré que la normalisation continue d'influencer, depuis 50 ans, le développement des services et des politiques scandinaves pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. L'article témoigne aussi d'une bonne connaissance de la pensée de Wolfensberger quant à la normalisation, bien qu'il ne fasse pas mention de la VRS. Dans les pays anglophones, les contributions de Wolf continuent d'influencer la réflexion sur plusieurs sujets<sup>53</sup> : la nature de l'incapacité, l'intégration sociale et la participation valorisée à la communauté, les politiques gouvernementales et les pratiques des organismes communautaires dans les services sociaux, éducatifs, et sanitaires destinés aux personnes handicapées, et les activités de promotion par les familles, les organismes communautaires et les citoyens ordinaires.

Dans le monde francophone, le Canada et le Québec sont à l'origine de la propagation de la normalisation, la VRS, PASS, et PASSING<sup>54</sup>. Une organisation appelée CEDIS (le Comité européen pour le développement de l'intégration sociale) a fait connaître la normalisation et la VRS au moyen de sessions de formation PASS de 1985 à l'an 2000. Pour saisir les possibilités offertes par une nouvelle législation française mandant des évaluations ponctuelles externes et internes des services sociaux et sanitaires communautaires, le CEDIS a également produit deux nouveaux outils d'évaluation inspirés par PASS et PASSING : EVA, en 2002 (*Manuel d'évaluation de la qualité d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*), et VALORIS en 2004 (Évaluation de la qualité des services à l'usage des dispositifs sociaux et médico-sociaux). Le CEDIS est récemment devenu encore plus actif

- 
52. Tøssebro, J., Bonfils, I. S., Teittinen, A., Tieman, M., Traustadottir, R., Vasala, H. T., "Normalization fifty years beyond: Current trends in the Nordic countries", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2012, 9(2), p. 134-146.
  53. Mann, G., Van Kraayenoord, C., "The influence of Wolf Wolfensberger and his ideas", *International Journal of Disability, Development and Education*, 2011, 58(3), p. 203-211.
  54. Pelletier, J., "The impact of Normalization and Social Role Valorization in francophone countries and communities from the late 1960s to the 1990s", In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 455-462.

que par le passé et effectue des évaluations fréquentes de la qualité des services qui s'inspirent des valeurs et des principes de la normalisation et de la VRS.

Selon Pelletier<sup>55</sup>, l'impact de la normalisation et de la VRS en France a été restreint à cause de l'absence de profil national de ces courants intellectuels. Leur influence a été limitée à certaines régions, y compris la région de Dunkerque dans le Nord, la Basse-Normandie, la Charente, et le Lot-et-Garonne dans le Sud-Ouest, et ce pour plusieurs raisons. Premièrement, les documents d'ordre pédagogique ont été disponibles en français après qu'ils le soient en anglais. Bien que la normalisation et la VRS aient été introduites en Europe francophone entre le début et le milieu des années 1980, le livre de Wolf sur la normalisation n'a jamais été traduit en français; PASSING a été publié en français seulement en 1988 et PASS en 1989. La publication clé au sujet de la VRS, *La valorisation des rôles sociaux*<sup>56</sup> n'a été disponible que tardivement<sup>57</sup>. Deuxièmement, la normalisation et la VRS avaient tendance à être perçues comme issues de la culture et des valeurs « américaines », malgré l'origine véritablement scandinave de la normalisation. Troisièmement, la normalisation et la VRS n'ont pas profité du soutien de la part des associations nationales bénévoles ou parentales ni de celui de fonctionnaires haut-placés, contrairement à ce qui s'était passé en Amérique du Nord. Quatrièmement, les institutions résidentielles françaises avaient tendance à être plus petites et de meilleure qualité que les grosses institutions qui ont servi de cibles aux critiques implacables et aux actions juridiques en Amérique du Nord.

Il n'en reste pas moins que les contributions nombreuses de Wolf demeurent pertinentes aux plans conceptuel, pratique, et éthique dans beaucoup de pays soucieux d'améliorer la vie des personnes vivant avec des déficiences intellectuelles ou d'autres incapacités. Je laisse le mot de la fin au Professeur Steven Taylor, ancien directeur de la revue *Intellectual and Developmental Disabilities* (auparavant, *Mental Retardation*) et collègue de longue date de Wolf à l'Université de Syracuse. Le dernier numéro publié sous la direction de Taylor, en décembre 2011, rendait un hommage posthume à Wolf. Taylor a reproduit dans la revue 9 des quelque 40 articles publiés par Wolf entre 1964 et 2011. Il présente le numéro dans les termes suivants: « Wolf nous poussait à penser; il aimait provoquer et ne craignait pas la controverse. Il n'est pas nécessaire d'être d'accord avec tout ce que Wolf a écrit pour reconnaître ses immenses contributions à notre domaine. Il est l'un des rares

---

55. *Ibid.*

56. Wolfensberger, W., *La valorisation des rôles sociaux: Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève, Switzerland: Éditions des Deux Continents, 1991.

57. Pelletier, J., "The impact of Normalization and Social Role Valorization in francophone countries and communities from the late 1960s to the 1990s", In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 455-462.

leaders qui, dans les années 1960 et 1970, ont changé radicalement la façon dont nous considérons les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et développementale, notre façon de les traiter et de les voir.»<sup>58</sup>

Traduit de l'anglais par Geneviève Dubois-Flynn.

## Bibliographie

- Aubry, T., Flynn, R. J., Virley, B., & Neri, J., "Social Role Valorization in community mental health housing: Does it contribute to the community integration and life satisfaction of people with psychiatric disabilities?", *Journal of Community Psychology*, 2013, 41(2), p. 218-235.
- Bank-Mikkelsen, N. E., "A metropolitan area in Denmark: Copenhagen". In R. Kugel & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, Washington, DC, President's Committee on Mental Retardation, 1969, p. 227-254.
- Bronfenbrenner, U., *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA, Harvard University Press, 1979.
- Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale (CEDIS). *EVA: Manuel d'évaluation de la qualité d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*, 2002.
- Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale (CEDIS). *VALORIS: Évaluation de la qualité des services à l'usage des dispositifs sociaux et médico-sociaux, tome I: Manuel d'évaluation externe, tome II: Manuel d'auto-évaluation*, 2004.
- Flynn, R. J., "A comprehensive review of research conducted with the program evaluation instruments PASS and PASSING", in Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 317-349.
- Flynn, R. J., Girguis, M., Wolfensberger, W., Cocks, E., "Cross-validated factor structures and factor-based subscales for PASS and PASSING", *Mental Retardation*, 1999, 37(4), p. 281-296.
- Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999.
- Flynn, R. J., "Normalization, PASS, and service quality assessment: How normalizing are current human services?", In Flynn, R. J., Nitsch, K. E., (Eds.),

---

58. Taylor, S. J., "Articles (1969-2010) by Wolf Wolfensberger: Introduction", *Intellectual and Developmental Disabilities*, 2011, 49(6), p. iv.

- Normalization, social integration, and community services*, Baltimore, MD, University Park Press, 1980, p. 323-357.
- Gaventa, W. C., Coulter, D. L. (Eds.), "The theological voice of Wolf Wolfensberger", *Haworth Pastoral Press - Journal of Religion, Disability, and Health*, 2001, 4(2/3), p. xi-169.
- Heller, H. W., Spooner, F., Enright, B. E., Haney, K., Schilit, J., "Classic articles: A reflection into the field of mental retardation", *Education and Training in Mental Retardation*, 1991, 26, p. 202-206.
- Hildebrand, A., *One person at a time: Citizen Advocacy for people with disabilities*, Cambridge, MA, Brookline, 2004.
- Kugel, R. B., Wolfensberger, W. (Eds.). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, Washington, DC, President's Committee on Mental Retardation, 1969.
- Lemay, R., "Eulogy spoken by Ray Lemay (Canada)", *SRV Journal*, 2011, 6(1), p. 11-16.
- Lemay, R., "Social Role Valorization theory and the principle of Normalization", In Dell Orto, A. E., Marinelli, R. P. (Eds.), *Encyclopedia of disability and rehabilitation*, New York, Simon & Schuster Macmillan, 1995, p. 515-521.
- Mann, G., Van Kraayenoord, C., "The influence of Wolf Wolfensberger and his ideas", *International Journal of Disability, Development and Education*, 2011, 58(3), p. 203-211.
- National Historic Preservation Trust on Mental Retardation. *20<sup>th</sup> Century Project*, 1999. Disponible sur <http://www.mncdd.org/parallels2/pdf/90s/98/98-20CP-NHP.pdf>.
- Nirje, B., "The normalization principle and its human management implications", In Kugel, R., Wolfensberger, W. (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, Washington DC, President's Committee on Mental Retardation, 1969, p. 179-195.
- O'Brien, J., "Celebrating the genius of Wolf Wolfensberger", *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2011, 36(1-2), p. 76-79.
- Pelletier, J., "The impact of Normalization and Social Role Valorization in francophone countries and communities from the late 1960s to the 1990s", In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 455-462.
- St. Denis, C., & Flynn, R. J., "A comprehensive bibliography on Normalization, Social Role Valorization, PASS, and PASSING, 1969-1999". In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 507-547.

- Taylor, S. J., "Articles (1969-2010) by Wolf Wolfensberger: Introduction", *Intellectual and Developmental Disabilities*, 2011, 49(6), p. iv.
- Thomas, S., "Historical background and evolution of Normalization-related and Social Role Valorization-related training". In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 353-384.
- Thomas, S., & Wolfensberger, W., "An overview of Social Role Valorization". In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 125-159.
- Tossebro, J., Bonfils, I. S., Teittinen, A., Tieman, M., Traustadottir, R., Vasala, H. T., "Normalization fifty years beyond: Current trends in the Nordic countries", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2012, 9(2), p. 134-146.
- Vanier, J., *An Ark for the poor: The story of l'Arche*, Ottawa, ON, Novalis, 1995.
- Wolfensberger, W., "A brief overview of Social Role Valorization", In Wolfensberger, W., *Advanced issues in Social Role Valorization theory*, Plantagenet, ON, Valor Press, 2012, p. 11-61.
- Wolfensberger, W., "The role of theory in science, and criteria for a definition of Social Role Valorization as an empirically-based theory". In Wolfensberger, W., *Advanced issues in Social Role Valorization theory*, Plantagenet, ON, Valor Press, 2012, p. 63-86.
- Wolfensberger, W., "The fiftieth anniversary of what appears to be the world's first doctoral degree program in mental retardation: Some reminiscences of an early graduate", *Intellectual and Developmental Disabilities*, 2008, 46(1), p. 64-79.
- Wolfensberger, W., Thomas, S., *PASSING: A tool for analyzing service quality according to Social Role Valorization criteria. Ratings manual* (3rd. rev. ed.), Syracuse, NY, Training Institute for Human Service Planning, Leadership & Change Agency, Syracuse University, 2007.
- Wolfensberger, W., "Why Nebraska?", In Schalock, R. L. (Ed.), *Out of the darkness and into the light: Nebraska's experience with mental retardation*, Washington DC, American Association on Mental Retardation, 2002, p. 23-52.
- Wolfensberger, W., "A contribution to the history of Normalization, with primary emphasis on the establishment of Normalization in North America between 1967-1975", In Flynn, R. J., Lemay, R. A. (Eds.), *A quarter-century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and impact*, Ottawa, ON, University of Ottawa Press, 1999, p. 51-116.

- Wolfensberger, W., Glenn, L., *PASS 3: Programme d'analyse des systèmes de services*. CEDIS (Comité européen pour le développement de l'intégration sociale), Genève, Éditions des Deux Continents, 1998.
- Wolfensberger, W., "Reflections on a lifetime in human services and mental retardation", *Mental Retardation*, 1991, 29(1), p. 1-15.
- Wolfensberger, W., *La valorisation des rôles sociaux: Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève, Éditions des Deux Continents, 1991.
- Wolfensberger, W., Glenn, L., *Analyse de programmes pour les systèmes de services: Méthode d'évaluation quantitative des services humains. Manuel pratique, version européenne*, Agen, Comité Européen pour le Développement de l'Intégration Sociale, 1989.
- Wolfensberger, W., Thomas, S., *PASSING (Programme d'analyse des systèmes de services - Application des buts de la valorisation des rôles sociaux): Manuel des critères et des mesures de la valorisation des rôles sociaux (2<sup>e</sup> éd.)*, Gloucester, ON, Communications OPELL, 1988.
- Wolfensberger, W., "Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization", *Mental Retardation*, 1983, 21, p. 234-239.
- Wolfensberger, W., "The definition of normalization: Update, problems, disagreements, and misunderstandings", In Flynn, R. J., Nitsch, K. E. (Eds.), *Normalization, social integration, and community services*, Baltimore, MD, University Park Press, 1980, p. 71-115.
- Wolfensberger, W., Glenn, L., *Program Analysis of Service Systems (PASS): A method for the quantitative evaluation of human services (3rd ed.)*, Vol. 1: Handbook, Vol. 2: Field manual, Toronto, ON, National Institute on Mental Retardation, 1975.
- Wolfensberger, W., *The origin and nature of our institutional models*, Syracuse, NY, Human Policy Press, 1975.
- Wolfensberger, W., Zauha, H., *Citizen advocacy and protective services for the impaired and handicapped*, Toronto, ON, National Institute on Mental Retardation, 1973.
- Wolfensberger, W., *The principle of normalization in human services*, Toronto, ON, National Institute of Mental Retardation, 1972.
- Wolfensberger, W., "The origin and nature of our institutional models". In Kugel, R. B., Wolfensberger, W. (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, Washington, DC, President's Committee on Mental Retardation, 1969, p. 59-171b.