

Le principe de normalisation et ses implications dans le maniement du comportement humain*

Bengt Nirje

Association suédoise pour les enfants déficients sur le plan mental

Traduction : André Dionne

Le principe de normalisation

J'ai déjà décrit ailleurs quelques observations et réactions que j'ai eues après avoir visité des institutions publiques aux États-Unis. Je vais maintenant tenter de décrire la perspective théorique de laquelle mes observations se situent.

La façon dont je m'y prends avec les personnes déficientes et les personnes déviantes en général dépend du principe de "normalisation". Ce principe réfère à un ensemble d'idées, de méthodes et d'expériences émises dans le travail pratique auprès des personnes déficientes intellectuelles en Scandinavie aussi bien que dans d'autres parties du monde. Le principe de normalisation est sous-jacent aux revendications des associations de parents scandinaves quant aux critères, équipements et programmes à l'intention des personnes déficientes sur le plan mental. Les exposés par les collaborateurs scandinaves Bank-Mikkelsen et Grunewald dans "Changing Patterns in Residential Services for The Mentally Retarded" fournissaient des descriptions précises des programmes fonctionnels qui incluent les principes de normalisation.

Discuter des tentatives humaines visant à créer des programmes, des équipements et des conditions de vie saines pour d'autres êtres humains en termes d'un principe unificateur pourrait sembler absurde spécialement, quand il s'agit de personnes déficientes sur le plan mental, qui ne forment pas un groupe aux caractéristiques homogènes. Ce groupe est composé de personnes dont la variété des caractéristiques est étendue tant en âge, qu'en niveau de handicaps, en troubles psychiques et complications physiques, provenant de milieux socio-culturels différents et ayant des personnalités et une éducation différente. Néanmoins, dans les pays scandinaves, on a valorisé ce principe général qui exprime les buts, les attitudes et les normes qui sont sous-jacentes au travail fait pour les personnes déficientes intellectuelles et avec elles. Tel que le démontre N.E. Bank-Mikkelsen du Danemark, ce principe est contenu dans la définition: "permettre aux personnes déficientes intellectuelles d'obtenir une existence qui est aussi normale que possible". Comme je le perçois, le principe de normalisation signifie de rendre disponibles à la personne déficiente sur le plan mental, des modes et des conditions de vie quotidienne qui sont aussi proches que possible des normes et des modes de vie du courant-cadre de la société.

Ce principe devrait être appliqué à toutes les personnes déficientes, sans égard à leur degré d'autonomie ou de déficience, qu'elles vivent chez leurs parents ou dans des foyers de groupe avec d'autres personnes déficientes. Ce principe est très utile dans toute société, auprès de tous les groupes d'âge et adaptable aux changements sociaux ainsi qu'au développement de la personne. Conséquemment, il devrait servir de guide à des applications médicales, éducatives, psychologiques, sociales dans ce domaine, et les décisions et les actions prises en cohérence avec ce principe s'avéreraient être plus souvent justes qu'erronées. Certains aspects et implications du principe de normalisation sont discutés ci-dessous.

1. La normalisation signifie un rythme normal de la journée pour la personne déficiente. Cela implique de sortir du lit et de se vêtir même si la personne est sévèrement déficiente et handicapée sur le plan physique. Cela signifie manger dans des conditions normales: parfois, au cours de la journée, on peut manger en grands groupes mais, le plus souvent on mange en famille dans une atmosphère de quiétude, d'harmonie et de satisfaction. Le rythme normal d'une journée signifie aussi de ne pas aller au lit plus tôt que ses pairs parce que l'on est déficient intellectuel, pas plus tôt que ses frères et ses soeurs cadets, ou

pas trop tôt à cause du manque de personnel. Les ressources doivent aussi porter attention aux besoins individuels quant au rythme personnel de vie, en permettant à la personne de décrocher occasionnellement de la routine du groupe.

2. Le principe de normalisation implique aussi une routine normale de vie. La plupart des gens vivent en un lieu, travaillent ou fréquentent l'école ailleurs, et ont des activités de loisirs dans un grand nombre d'endroits. Conséquemment, il est mauvais qu'une personne déficiente intellectuelle ait ses cours d'apprentissage, ses thérapies structurées et ses activités de loisirs dans le même immeuble qui lui sert aussi de "résidence". Naturellement, même quand des activités de formation professionnelle ont lieu dans un immeuble spécial, ce n'est pas satisfaisant si cela consiste à quelques heures d'activités peu motivantes quelques jours par semaine. L'activation de la personne déficiente intellectuelle, qui est très importante, doit lui faire comprendre que la routine du travail quotidien est vigoureuse et significative et conséquemment, remplit une partie convenable de la journée. La détente et les loisirs après le travail, qu'ils soient à des fins de relaxation et d'amusement ou au contraire, dans un contexte plus personnel, visant des activités à caractère éducatif, peuvent parfois se dérouler en institution où dans des milieux spéciaux. Afin de développer les habiletés des personnes, on devrait situer ces activités dans les lieux et équipements qui sont dévolus à la société en général. Cela assurerait une connotation de réalisme à ces activités. Avec des expériences plus diversifiées et l'acquisition de compétences sociales adéquates, les personnes déficientes sur le plan mental pourront par elles-mêmes s'insérer dans les équipements de loisirs de leur société et apprendre à faire face à des situations imprévues sans paniquer (Avedon, 1967; Chigier, 1967; Nirje 1967).

3. La normalisation signifie l'expérience du rythme normal de l'année, avec les congés, les fêtes de famille. La plupart des gens font des changements dans leur vie personnelle, se remettent en condition physique et mentale au moins une fois par année lors des vacances annuelles. En Scandinavie, le tourisme intérieur, tout comme les voyages à l'étranger sont significatifs et valables même pour les personnes sévèrement déficientes.

4. La normalisation signifie aussi l'opportunité d'être exposé aux expériences des cycles de vie suscitant le développement:

a) Les enfants devraient disposer d'une atmosphère chaleureuse dans des milieux riches en stimulation sensorielle dont les proportions sont à taille humaine. Les individus handicapés ont tout spécialement besoin d'être exposés à des stimuli qui déterminent l'acquisition de compétences par le savoir et le développement des habiletés. Dans les cas où un enfant déficient ne peut pas vivre avec sa famille, cet aspect de la réalité revêt une importance spéciale. Dans une société normale, les enfants en bas âge vivent dans un monde spécialement structuré à leur intention. Des adultes significatifs les guident et leur enseignent. Dans les centres de réadaptation pour enfants, les mouvements de personnel devraient être minimes, offrant alors la sécurité élémentaire aux enfants et la chance de s'identifier à des parents subrogés. Ces demandes essentielles se sont avérées presque impossible à satisfaire dans les institutions dont les clientèles sont hétérogènes (âge et caractéristiques) et où on est confronté aux attitudes spécifiques du personnel et à celles de adultes déficients sur le plan mental.

b) Les jeunes d'âge scolaire dans une société normale vivent aussi dans un monde spécifiquement structuré pour eux. L'enfance est un moment de la vie fortement marqué par la nécessité et l'importance du développement pour atteindre à la compréhension de soi et développer un sentiment de confiance en soi qui puisse servir de fondement à la vie après les années de fréquentation scolaire. C'est aussi la période au cours de laquelle les expériences sociales à l'extérieur de la classe sont très importantes à la stimulation personnelle et au développement. Les enfants et les adolescents déficients intellectuels d'âge scolaire ne devraient cependant jamais vivre dans des milieux ségrégués avec des adultes déficients intellectuels parce que la socialisation et les expériences de vie des jeunes gens devraient être acquises en autant que possible par des contacts dans la société normale plutôt que déviante.

c) Il est souvent plus long et plus pénible pour les personnes déficientes intellectuelles que pour les autres de grandir de l'adolescence vers la maturité. L'image de soi devient souvent pervertie et embrouillée. Elles ne sont pas toujours acceptées, traitées et respectées comme des adultes. Ici, les

attitudes exprimées à leur égard par les autres sont de la plus haute importance, qu'il s'agisse des parents, des amis ou du personnel de l'institution. Donc, comme n'importe qui d'autre, les personnes déficientes intellectuelles devraient vivre l'arrivée à l'âge adulte par des changements caractérisés des milieux où ils vivent et les événements et les modes de vie qui ponctuent leur vie. Tout comme il est normal pour les enfants de vivre avec leurs parents ainsi, est-il normal que les adultes quittent leurs familles et vivent une vie autonome par eux-mêmes, aussi indépendamment que possible. Donc, il est mauvais pour les adultes déficients intellectuels de vivre sur les mêmes lieux que les enfants et les jeunes gens, parce que cela rappelle constamment qu'ils sont différents des autres adultes et qu'ils sont aussi dépendants que des enfants. Les programmes d'apprentissage des jeunes adultes déficients devraient favoriser l'acquisition de compétences et le développement de l'indépendance autant que possible dans leur vie quotidienne. De même, les programmes d'apprentissage des habiletés sociales leur permettra de prendre part à la vie de la communauté en autant qu'ils le peuvent.

d) La période de la vieillesse, quand le travail n'est plus possible ni faisable, consiste pour la plupart des gens, en contact avec des milieux familiers et des connaissances qui ont donné à la vie beaucoup de son contenu et de sa signification. Donc, les solutions résidentielles alternatives pour les personnes déficientes âgées devraient être situées près des lieux où elles ont passé leur vie adulte au cas où elles ne pourront demeurer exactement à l'endroit où elles ont passé leur vie active.

5. Le principe de normalisation signifie aussi que les choix, les vœux et les désirs des personnes déficientes intellectuelles elles-mêmes doivent être pris en considération aussi exactement que possible et respectés. En mai 1968, une conférence fut organisée pour de jeunes adultes déficients intellectuels, dont le quotient intellectuel variait de QI 35 à 70. Ils venaient de huit villes suédoises. A cette conférence, ces jeunes gens et ces jeunes femmes, de 18 à 30 ans, discutèrent de la formation au travail et des problèmes de loisirs et de vacances. Ils voulaient un droit de parole plus fort quant aux programmes de loisirs, aux clubs d'étudiants et leur participation au syndicat de travailleurs. Ils se sont objectés à être engagés dans des activités avec des enfants âgés de moins de 15 ou 16 ans et à faire partie de groupes trop nombreux ou trop hétérogènes. Ils ont insisté pour être regroupés en petits groupes homogènes. Ils ont trouvé la communication en grands groupes inappropriée par ce qu'il est plus difficile d'entendre et de comprendre ce qui est dit. Manifestement, ils ont connu trop souvent l'expérience du touriste ordinaire qui se déplace en troupeau.

6. La normalisation signifie aussi vivre dans un monde hétérosexuel. En conséquence, les ressources et les services devraient être dispensés par des membres du personnel des sexes masculin et féminin. Sur la question de l'intégration des garçons et des jeunes filles ou des hommes et des femmes déficientes intellectuelles, le Symposium 1967 de Stockholm sur: "Les aspects législatifs de la déficience intellectuelle" de la Ligue internationale des Sociétés pour les personnes mentalement handicapées en vint à la conclusion suivante: "Étant pleinement conscients de la nécessité de maintenir les nécessaires lignes de défense dans les relations entre les hommes et les femmes déficients intellectuels, les membres du Symposium énoncent l'opinion que les dangers associés ont été grandement exagérés dans le passé. Il en est résulté une regrettable ségrégation des sexes contre nature et qui a milité contre leurs intérêts et leur développement".

"En conséquence, le Symposium défend énergiquement la mixité des sexes à l'intérieur des contraintes normales de la société, non seulement dans les centres de jour et les ateliers mais aussi, lors des activités de loisirs."

"L'expérience de certains pays indique l'avantage de la mixité des hommes et des femmes dans les foyers et dans d'autres services résidentiels de façon à correspondre à la vie normale."

La mixité des sexes selon les modèles normaux de la société de tous les jours a pour résultat une meilleure atmosphère et de meilleurs comportements en ajoutant de la motivation. De plus, les personnes ayant une déficience moyenne souffrent dans une solitude insensée et, comme les autres, elles feraient mieux de se marier.

7. La condition préalable permettant aux personnes déficientes intellectuelles d'obtenir une existence aussi près que possible de la normalité est de leur assurer des revenus normaux. Ceci implique à la fois de

donner aux personnes déficientes la sécurité du revenu propre à tous les citoyens par le biais de la législation sociale aussi bien que toutes autres mesures de sécurité sociale qui puissent être applicables. Ceci inclut les allocations familiales, les prestations de retraite, la sécurité de la vieillesse ainsi que les normes minimales du travail. De ces allocations, la plus grande partie peut être utilisée pour le gîte et le couvert, mais un montant normal d'allocation de dépenses personnelles devrait être donné régulièrement pour usage personnel, à la fois pour aider à l'apprentissage réel des habiletés sociales et pour encourager les choix faits de façon indépendante. Le travail qui est fait en emploi compétitif, dans des ateliers protégés ou à l'intérieur d'institutions, devrait être payé selon sa valeur relative.

8. Une partie importante du principe de normalisation implique que les normes des ressources physiques, e.g., les hôpitaux, les écoles, les foyers de groupe et les foyers, et les pensions de famille devraient être les mêmes que celles qui sont appliquées à la société pour le même genre de ressources pour les citoyens ordinaires. L'application de ces normes aux ressources de divers types implique un nombre important de critères:

- a) Cela signifie que la taille des ressources devrait se conformer à ce qui est normal et humain dans la société. Spécialement, on devrait garder en mémoire qu'une ressource pour des personnes déficientes intellectuelles ne devrait jamais être projetée pour un nombre plus grand de personnes que le voisinage est prêt à assimiler dans la vie quotidienne de la communauté.
- b) Cela implique de plus que dans la planification des sites de ces ressources, elles ne devraient jamais être situées dans des endroits quelque peu isolés parce qu'elles sont prévues pour des personnes déficientes intellectuelles.

Avec des sites normaux et de taille normale, les ressources résidentielles pour les personnes déficientes intellectuelles donneront à leurs résidents de meilleures opportunités d'une intégration réussie.

Certains avantages du processus de normalisation

Toutes les facettes du principe de normalisation dont il a été question tendent la normalisation des conditions de vie des personnes déficientes intellectuelles tout-à-fait possible. Le processus de normalisation peut aider plusieurs personnes à atteindre une complète indépendance et l'intégration sociale. Un grand nombre sera aidé à développer une indépendance relative bien que ces personnes puissent avoir toujours besoin de diverses formes d'aide à des degrés divers. De même, un nombre relativement restreint de personnes qui sont sévèrement déficientes sur le plan mental ou qui sont affligées de handicaps compliqués d'ordre médical, psychologique ou social, sans égard au fait qu'elles puissent être dépendantes, ont des conditions de vie, des ressources et des services qui suivent les modèles normaux de la société.

Pour un enfant déficient, un adolescent ou un jeune adulte, presque toutes les situations présentent des valeurs, des possibilités et des implications de nature pédagogique. Tout comme le droit à l'éducation est important pour chaque citoyen, il est important que les personnes déficientes intellectuelles aient droit à des chances égales à l'éducation, à l'apprentissage et au développement.

Le développement des diverses habiletés a toujours une influence sur le développement de la personne dans son entièreté. Conséquemment, le développement des personnes déficientes impose des responsabilités particulièrement lourdes sur les personnes responsables des conditions de vie des usagers.

La déficience intellectuelle comme handicap crée des frustrations particulièrement élevées et des obstacles pour la personne. De ce fait, il est encore plus urgent d'aider et de stimuler la personne déficiente à édifier le sentiment de confiance en soi.

Grâce à des expériences riches et stimulantes, elle peut se percevoir comme une personne active bien que la privation sensorielle impose un handicap de plus. Le développement du sentiment d'identité personnelle est un facteur de croissance essentiel donc, l'anonymat est dangereux et préjudiciable. L'image de soi de la personne déficiente doit être édifiée en lui permettant de vivre ses habiletés personnelles. Donc, l'expérience du rejet et de l'indifférence crée la confusion, le stress et le malheur.

Pour développer le respect de soi, la personne déficiente doit apprendre comment elle peut réussir, par ses

efforts, à se débrouiller et de ce fait, se voir confier des responsabilités. Donc, un environnement trop protecteur et stérile, qui ne permet pas les activités personnelles, conduit trop souvent à des expériences d'échecs ou étant sans statut ni valeur. Le développement du sentiment de la dignité personnelle peut déterminer le degré de contrôle de soi, bien que l'expérience du manque de considération des autres soit menaçante et corrosive.

Tous ces facteurs coïncident sans doute quand une personne ayant un retard du développement en arrive à s'accepter elle-même comme adulte et personne responsable ayant une confiance en soi réaliste. En devenant adulte, ces points deviennent les plus importants pour la personne déficiente puisqu'elle en arrive à être consciente de son propre retard du développement (Cobb, 1966).

Comme presque toutes les situations pour une personne déficiente sur le plan mental, comportent une dimension pédagogique et sont souvent reliées à la lente édification de l'estime de soi, il est essentiel qu'elle puisse disposer de services appropriés qui facilitent son développement et son processus éducatif. Cela lui permettra de devenir un adulte à ses yeux et à ceux de la société. Ceci constitue la condition préalable qui l'aidera à atteindre la maturité de son développement afin qu'elle soit aussi près que possible de la norme sociale.

Les grandes institutions et les conditions de vie imparties aux usagers, que l'on peut observer dans leurs arrières-salles, ne peuvent jamais offrir les moyens et les opportunités de développement qui leur sont essentiels tant en nature qu'en qualité. Dans les grandes salles, le rythme de la vie quotidienne réduit la personne déficiente à un objet dans une atmosphère vide et industrielle. Le rythme normal du train-train quotidien, des moments de loisirs et de détente, et de la vie personnelle est abâtardi par des activités de remplacement qui ne sont pas intégrées à une vie personnelle et significative. Le rythme normal de l'année est principalement rapetissé par l'expérience du confinement monotone. Le développement de l'individualité est désespérément tronqué et écrasé par une vie en troupeau.

L'application des principes de normalisation a de profondes implications non seulement pour les personnes déficientes intellectuelles, mais aussi pour le public, pour ceux qui travaillent auprès des personnes déficientes ainsi que pour les parents des personnes qui ont un retard du développement.

Quand les services résidentiels pour les enfants déficients intellectuels sont construits, situés, fonctionnent, et sont interprétés pour des enfants, quand les écoles spéciales pour les enfants déficients intellectuels sont intégrées dans les écoles régulières où elles sont perçues comme des écoles pour les enfants et les jeunes gens, et quand les foyers de groupe et les foyers pour adultes sont perçus principalement comme des maisons pour adultes alors, de telles expériences normales et directes auront pour résultat de normaliser les attitudes sociétales à l'égard des personnes déficientes. La ségrégation et l'isolement encouragent l'ignorance et les préjugés, alors que l'intégration et la normalisation de petits groupes de personnes déficientes intellectuelles améliorent les relations humaines régulières et la compréhension et généralement, sont une condition préalable à l'intégration sociale d'un individu.

Normaliser un point de services en déficience intellectuelle normalise aussi les conditions de travail du personnel. Les travailleurs perçoivent la personne déficiente et son rôle, ainsi que leurs propres rôles de façon tout-à-fait différente. A leur tour, les travailleurs eux-mêmes sont perçus différemment par la société. Ils bénéficient d'un rehaussement de leur statut social et gagnent en estime de soi. Presque toujours, il en résulte un accroissement de l'efficacité et de l'efficience du travail.

L'application des principes de normalisation peut aussi servir à normaliser la situation des parents. Quand des centres résidentiels, des foyers de groupe et des écoles dont la situation, la taille et les standards normaux sont disponibles tout autant que des centres de jour et des ateliers, les parents de personnes déficientes peuvent choisir l'inscription de leurs descendants selon les besoins individuels des usagers et ceux de leur famille. Leur choix où inscrire leurs descendants peut être effectué librement et sans souci plutôt que forcé et angoissé entre l'horrible et l'impossible.

Plus les personnes liées aux instances décisionnelles de la société seront proches des personnes déficientes intellectuelles, plus leurs décisions résulteront en programmes efficaces et appropriés. La situation observée en Suède peut donner l'occasion de réfléchir à plusieurs américains. En effet, les programmes basés sur les principes de normalisation n'y sont pas des rêves, mais des réalités concrètes qui résultent de décisions prises par des commissions des finances de conseils de comités composées de gens impartiaux, pratiquant des

économies de bouts de chandelles **.

**Ndt: Finalement, il s'agit de programmes extraordinaires qui se réalisent avec très peu d'argent.

BIBLIOGRAPHIE

- Avedon, E.M. (1967). *Therapeutic recreation service and mentally retarded adolescents*. Paper presented at the symposium on The Adolescent Retardate, First Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency, Montpellier, France, 12-20 September 1967. Published by the Israel Association for Rehabilitation of the Mentally Handicapped (AKIM). Pp. 9-11.
- Chigier, E. (1967). *The use of group dynamics in the rehabilitation of severely retarded adolescents in an institution in Israel*. Paper presented at the symposium on The Adolescent Retardate, First Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency, Montpellier, France, 12-20 September 1967. Published by the Israel Association for Rehabilitation of the Mentally Handicapped (AKIM). Pp. 1-4.
- Cobb, H.V. (1967). The attitude of the retarded person towards himself. In International League of Societies for the Mentally Handicapped. *Stress on families of the mentally handicapped*. Brussels: ILSMH, 1967. Pp. 62-74. International League of Societies for the Mentally Handicapped. Legislative aspects of mental retardation. Stockholm: ILSMH, 1967.
- Nirje, B. (1967). *Integrational Know-how: Swedish programs in social training*. Paper presented at the Symposium on The Adolescent Retardate, First Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency, Montpellier, France, 12-20 September 1967. Published by the Israel Association for Rehabilitation of the Mentally Handicapped (AKIM). Pp.5-8.

*Il s'agit de la traduction de l'article dont la citation originale est la suivante:

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

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

- Nirje, B. (1994). Le principe de normalisation et ses implications dans le maniement du comportement humain. *La revue internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, 1 (2), 24-29.