

Chapitre ... En Norvège, les discours des droits et du contrôle dans une culture du bien-être

Eivind Engebretsen, Berit Johnsen, Birgit Kirkebæk et Ingrid Markussen

Eivind Engebretsen, docteur ès lettres en histoire des idées de l'Université d'Oslo, exerce actuellement à l'Ecole des Hautes Etudes d'Oslo, où il est maître de conférences en épistémologie des sciences sociales et directeur du programme de master en sciences sociales. Il est l'auteur des ouvrages *La Protection de l'Enfance en tant que texte. Une analyse de 15 dossiers des années 1950 et 1980* et de *Qu'a dit le client ? La rhétorique dans les Dossiers de la Protection de l'Enfance*. Il est aussi co-auteur, avec Ingrid Markussen et Berit Johnsen, de l'introduction à la traduction norvégienne, dont il a pris l'initiative, de la *Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap* de Julia Kristeva.

Berit H. Johnsen, docteur ès sciences, est maître de conférences à l'institut de pédagogie spécialisée de l'Université d'Oslo. Durant de nombreuses années, elle a dirigé des projets internationaux dans le domaine des *Comparative Classroom Studies towards Inclusion*, en collaboration avec l'Université d'Addis Abéba en Ethiopie et plusieurs Universités des Balkans occidentaux. Rédactrice de la série d'ouvrages *Towards inclusion*, elle est également l'auteure d'*Une perspective historique sur les idées d'une école pour tous* (1998)

Birgit Kirkebæk, rédactrice de la revue *L'Histoire du handicap*, est professeure émérite de l'Université d'Oslo, où elle a longtemps exercé à l'Ecole de formation des maîtres du Danemark. Elle a une grande expérience dans le domaine de l'enseignement et de la direction d'établissement et s'est surtout consacrée au travail avec les enfants multihandicapés. Elle a écrit de nombreux ouvrages, parmi lesquels *Quand les simples d'esprit devinrent dangereux* (1993), *Sotte et légère. L'institution des femmes de Sprogø* (2004) ; *La période de normalisation* (2001).

Ingrid Markussen, professeure émérite en histoire des idées de l'Université d'Oslo, a consacré une grande partie de ses recherches aux conditions de vie des enfants handicapés dans les pays nordiques. Elle est l'auteure d'une thèse de doctorat en histoire dano-norvégienne du 18ème siècle, où elle s'est intéressée à l'engagement de l'Etat dans la création et le développement de l'école primaire obligatoire. De 2000 à 2003, elle fut directrice de recherches au Conseil Norvégien de la Recherche.

Consacrée à la Norvège, cette contribution traite de l'aspiration, née dans l'après-guerre, à une société et un système éducatif pour tous, derrière lesquelles se cache un besoin de contrôle et de rationalisation. Le passage d'une culture marquée par des idéaux d'eugénisme et de ségrégation à

une culture mue par un idéal de solidarité et d'égalité des citoyens, sert ici de cadre historico-culturel. L'objectif de citoyenneté pour les personnes handicapées dans une culture de l'économie de marché est l'un des fils conducteurs. L'ambition d'une société pour tous a-t-elle toujours été univoque ? En quoi les principes et pratiques de contrôle de l'état de bien-être, comme la gestion par objectifs ou la multiplication d'instances d'audit et de surveillance influencent-ils la conception norvégienne du handicap ?

A l'échelon international, il nous semble juste d'affirmer que la Norvège fait figure de nation pionnière en matière de lois et de directives relatives à l'inclusion des personnes handicapées, tant au sein du système éducatif que dans la société.

Les mesures d'aide, à même de favoriser leur état de bien-être, font depuis longtemps partie des préoccupations mais elles ont pris une importance croissante à partir des années 1960. Au cours des dernières décennies, la législation norvégienne a contribué à approfondir et à mettre en application la préconisation internationale d'un système éducatif inclusif¹. Toutefois, la politique d'aide aux personnes handicapées en Norvège a toujours pris le visage de Janus.

Consacrée à la Norvège, cette contribution traite de l'aspiration, née dans l'après-guerre, à une société et un système éducatif pour tous, derrière lesquelles se cache un besoin de contrôle et de rationalisation. Le passage d'une culture marquée par des idéaux d'eugénisme et de ségrégation à une culture mue par un idéal de solidarité et d'égalité des citoyens, sert ici de cadre historico-culturel. L'objectif de citoyenneté pour les personnes handicapées dans une culture de l'économie de marché est l'un des fils conducteurs. L'ambition d'une société pour tous a-t-elle toujours été univoque ? En quoi les principes et pratiques de contrôle de l'état de bien-être, comme la gestion par objectifs ou la multiplication d'instances d'audit et de surveillance influencent-ils la conception norvégienne du handicap ?

¹ Johnsen, Berit H. 1999-2000. Idehistorisk perspektiv på spesialpedagogikk i skolen for alle. I Årbok for norsk utdanningshistorie. 18. årgang, s. 107-126. Tangen, Ragnhild. 2001/2004. Retten til utdanning for alle. I Edvard Befring & Ragnhild Tangen (red.). *Spesialpedagogikk* (s. 128-153), Oslo, Cappelen Akademisk Forlag.

Nous traiterons d'abord de l'origine du principe de normalisation et de ses conséquences. Puis, nous nous attacherons à cerner les étapes de l'évolution de l'école norvégienne à partir du principe d'inclusion, sur lequel elle repose. A ce titre, nous questionnerons, d'une part, l'écart entre les intentions officielles et, d'autre part, les manques décelés dans l'essor des pratiques inclusives. Nous nous intéresserons ensuite aux façons dont le Mouvement norvégien contre la discrimination y a réagi et a favorisé l'adoption d'un modèle social du handicap plutôt que médical. Partant, nous nous demanderons en quoi la gestion par objectifs semble remettre en cause ce modèle social, en engendrant de nouvelles formes de catégorisation et d'exclusion. Enfin, nous aborderons un aspect précis de cette gestion par objectifs, à savoir la multiplication des instances de surveillance et des audits. Nous interrogerons ces nouvelles formes de contrôle qui « travaillent » la culture norvégienne, en redéfinissant à la fois les droits des personnes handicapées et la responsabilité des professionnels qui exercent auprès d'elles.

Au cours des dernières années, de plus en plus de chercheurs se sont penchés sur ce que l'on appelle la *nouvelle gestion publique*, qui influence fortement les attentes relatives à l'état de bien-être en Norvège, et spécialement sur les phénomènes induits de concurrence et de management fondé sur la preuve². En revanche, peu d'attention a été accordée aux effets ambivalents de la gestion par objectifs et des dispositifs de surveillance sur les représentations sociales du handicap et sur la responsabilité envers les personnes touchées.

C'est cette interaction entre les principes inclusifs et les discours gestionnaires, avec leur cortège de conséquences culturelles et sociales, qui nous intéresse ici, en constituant la perspective anthropologique de notre réflexion.

En toile de fond, émerge l'idée que l'exclusion n'est pas nécessairement le fruit d'idéologies politiques, de stratégies ou de décisions, mais qu'elle peut également être provoquée, pour une part, provoquée, par des pratiques habituelles,

² Solbrekke, Tone D. et Heggen, Kristin. 2009. *Sykepleieansvar – fra profesjonelt moralsk ansvar til teknisk regnskapsplikt ? Arbejdsliv*. (in press). Heggen, Kristin. et Engebretsen, Eivind. 2009. *Tvetydig om kunnskapsbasert praksis : En dekonstruktiv nærlesning av arbeidsbok for sykepleiere*. Sykepleien (1)

telles la gestion par objectifs et les stratégies de surveillance. Michel Foucault recourait à la notion de *gouvernementalité* pour parler de ce pouvoir, difficilement discernable, qui gouverne nos pensées de l'intérieur à travers des institutions et des pratiques usuelles, que nous ne remettons pas en question³. L'École joue à cet égard un rôle essentiel en ce qu'elle contribue à valider certaines connaissances, techniques pédagogiques et formes d'évaluation tandis qu'elle en invalide d'autres. Dans la culture norvégienne, elle joue le rôle de médiateur des principes de l'état de bien-être par le biais d'un système éducatif pour tous. Cette école ouverte a servi de cadre à des schémas de pensée et discours institutionnels, scientifiques ou populaires, qui ont eux-mêmes infléchi la vision sociale et culturelle du handicap. D'où la place que nous lui accordons ici. Mais concentrons-nous d'abord sur l'origine du principe de normalisation, au cœur de la culture norvégienne.

Au cœur de la culture, le principe de normalisation

C'est à Paris, au 18^{ème} siècle, que les pays nordiques ont puisé leur inspiration en matière d'aide aux personnes handicapées. La capitale française était alors un haut lieu d'expérimentations, de débats et d'études sur ce thème. Des écoles pour sourds ou aveugles et, progressivement aussi, pour des enfants atteints de déficience mentale y avaient été ouvertes.

Cet optimisme de la « réparation » et cette offre éducative volontariste allaient influencer les débuts de l'éducation spécialisée en Norvège. C'est alors qu'y furent créées des écoles pour sourds et aveugles. Parallèlement, on mit en place, au sein même de l'école pour tous, des classes de soutien dédiées aux enfants en difficulté. Si, en raison de la faible densité et de la grande dispersion de la population du pays, les structures d'assistance décentralisées furent maintenues et améliorées, on décida de diminuer le nombre des placements en institution.

A cette première phase succéda, dans la deuxième moitié du 19^{ème} siècle, une période de pessimisme et de crainte, empreinte des théories de la dégénérescence. Les personnes handicapées devinrent des « malades de la société », justiciables de

³ Foucault, Michel. 2008. *Le gouvernement de soi et des autres*, Cours au collège de France 1983, Seuil/Gallimard/Hautes études

mise à l'écart, d'enfermement et de stérilisation. Des institutions avaient pour mission de protéger la société « saine ». On pensait possible de poser un diagnostic, de classer, de catégoriser les individus, de manière scientifique et objective. Les experts détenaient le pouvoir de juger de l'utilité ou de la dangerosité d'une personne comme de sa capacité à donner naissance à des enfants « sains ». Prenant appui sur les théories de Charles Darwin, des médecins aliénistes français et italien Bénédict-Augustin Morel et Cesare Lombroso, du fondateur de la génétique Johann Gregor Mendel ou encore de Francis Galton, l'un des premiers à appliquer la méthode statistique à l'étude de l'hérédité et des différences individuelles, les experts médicaux norvégiens jugeaient si une personne était « bien née » et si, en conséquence, elle pouvait donner le jour à une descendance « conforme ». Il s'agissait de réduire le taux d'enfants « dégénérés »⁴.

A l'issue de la deuxième guerre mondiale, on prit conscience des dangers ultimes de cette théorie de la dégénérescence, qui avait légitimé l'éradication massive, par les nazis, des individus et peuples considérés comme « inférieurs ». Ce fut un tournant dans les débats scientifiques, qui suscita la critique des grandes institutions. On envisagea d'autres stratégies d'aide aux personnes handicapées et, à partir de là, les pays nordiques d'ailleurs faire figure de pionniers.

Deux fonctionnaires nordiques furent les premiers à mettre à l'ordre du jour international et à diffuser le concept d'état de bien-être applicable à des groupes exclus. Ils prônaient un bien-être pour tous et pour chacun. Dès la fin des années 1950, Niels Erik Bank-Mikkelsen, directeur de l'établissement national danois des « simples d'esprit », ouvrit des structures décentralisées. Il contribua ainsi à la fermeture de grandes institutions et à l'essor du *principe de normalisation*. En 1969, Bengt Nirje, directeur de l'organisation suédoise des enfants handicapés, le définit en ces termes :

« Normalization means sharing a normal rhythm of the day, with privacy, activities, and mutual responsibilities; a normal rhythm of the week, with a home to live in, a school or work to go to, and leisure time with a modicum of

⁴ Kirkebæk, Birgit. 1993. *Da de åndssvage blev farlige*, Forlaget SocPol, Holte.

social interaction; a normal rhythm of the year, with the changing modes and ways of life and of family and community customs as experienced in the different seasons of the year »⁵.

Le principe de normalisation voulait rompre avec la culture de l'institution et ouvrir la société à tous par la *proximité* et la *visibilité*, deux concepts déterminants. L'Administration devait se rapprocher des citoyens et les autoriser à participer concrètement aux décisions les concernant. De plus, une meilleure visibilité des possibilités offertes par la communauté devait permettre de proposer de meilleurs services.

Cette orientation amena à transférer, de l'Etat à la commune, la responsabilité envers les personnes handicapées⁶. Les organisations d'utilisateurs, les médias et certains représentants des professionnels du handicap, favorables à ce projet, firent pression sur les députés. S'ensuivit, en 1987-89, la *réforme du transfert de responsabilité*⁷.

Dans le même esprit, la Norvège tenta, dans les années 1970 et 1980, d'inclure les droits des personnes handicapées dans les lois communes. Des règles en leur faveur faisaient partie intégrante des textes législatifs régissant le travail, l'administration, les services sociaux, la santé, l'éducation et les finances. En dépit de ces mesures, la Fédération norvégienne des personnes handicapées (FFO), regroupant soixant-dix associations, a dû lutter pour obtenir une loi qui condamne toute discrimination. Votée en 2009, cette loi constitue une étape décisive dans le processus de ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, premier grand traité du 21^{ème} siècle en matière de droits de l'homme, adoptée le 13 décembre 2006 par l'Organisation des Nations-Unies. La nécessité même d'une loi norvégienne contre les discriminations reflète les difficultés à traduire en actes les intentions proclamées. Aux yeux des associations, le principe de

⁵ Nirje, Bengt. 1980. The Normalization Principle. In R. Flynn & K. Nitsch (eds). *Normalization, Social Integration, and Community Services* (p. 31-49), Austin, Texas, PRO-ED

⁶ Johnsen, Berit. H. 1990. Þróun miðstýringar og valddreifingar í málefnum fatlaðra. Í *Sveitarstjórnarmál*, nr 5/1990, s. 270-277.

⁷ *Réforme du transfert de responsabilité*, Ot.prp.nr.49 (1987-89).

normalisation n'a finalement pas prouvé l'inutilité de lois spécifiques, plus à même de garantir les droits des personnes handicapées.

Les paradoxes d'une éducation pour tous

L'idée de normalisation sous-tend celle d'une Ecole « concrète », où chaque enfant a la liberté et la possibilité de se rendre⁸. Le débat sur ce thème a battu son plein en Norvège dans des années 1960. La première raison en fut le rejet croissant de la ségrégation, exprimé à la fois par les critiques des médias eu égard aux conditions de vie en institution des personnes handicapées et par la création d'associations. La deuxième raison était liée à l'engagement grandissant de la population en faveur d'une école pour tous : une école gratuite offrant un cursus élémentaire de dix années, subdivisé en classes de niveaux d'âge, suivi de trois années de lycée, organisées en filières académiques ou professionnelles. Cette école unitaire repose sur une longue tradition, trouvant son origine en 1739, date à laquelle une ordonnance instaura la création d'une école gratuite mixte « pour tout un chacun». Durant l'union monarchique de la Norvège et du Danemark, on y enseignait la lecture et la catéchèse.

Dans les années 1850, on alla encore plus loin encore : cette école novégienne de tout le peuple ambitionnait désormais de rassembler, tant à la ville qu'à la campagne, les diverses catégories de population, indépendamment de leurs différences sociales, géographiques et économiques⁹. Une loi, votée en 1889, en fixa les principes. Malgré sa gratuité, elle devint progressivement compétitive face aux écoles payantes qui, de proche en proche, ont fini par disparaître. Elle permettait -et c'est encore vrai aujourd'hui- à une fille d'ouvrier et à un fils de chef d'entreprise de se côtoyer dans la même salle de classe. Mais, paradoxalement, elle excluait, de manière explicite, les enfants présentant des difficultés scolaires, des problèmes de comportement et des maladies contagieuses¹⁰. C'est seulement à compter de 1960,

⁸ Nirje, Bengt.1980. The Normalization Principle. In Flynn Robert ; Nitsch Kathleen (eds). *Normalization, Social Integration, and Community Services* (p. 31-49), Austin, Texas, PRO-ED

⁹ Vig, Ole.1852. *Folkevennen*. Kristiania, Selskabet for Folkeoplysningens Frømme, s. 5-6.

¹⁰ Johnsen, Berit . H. 1998/2000. *Et historisk perspektiv på ideene om en skole for alle*, Oslo, Unipub.

avec le débat sur la normalisation, qu'il fut question d'y accueillir des enfants handicapés et/ou à besoins spécifiques.

L'éducation spécialisée connut dès lors un réel essor. On développa de nombreux services dans les écoles ordinaires et, parallèlement, on mit en œuvre des projets d'extension de la capacité d'accueil des écoles spécialisées. L'objectif de ces dernières était d'offrir une éducation à tous les enfants à besoins spécifiques. Ces projets furent tués dans l'œuf lorsque, en 1970, le Comité Blom, nommé par le Gouvernement, présenta une proposition de loi décisive. En référence au principe inclusif, elle mettait l'accent sur les points suivants : les personnes handicapées devaient être membres à part entière de la société ; à ce titre, elles devaient bénéficier, tout autant que les autres, des biens communs et participer aux tâches ou obligations sociales. Appliquant l'objectif général de l'école élémentaire à tous les enfants, elle entraîna l'abrogation de la loi sur les écoles spécialisées et l'intégration des dispositions dédiées aux enfants à besoins éducatifs spécifiques à la loi de 1969 sur l'école élémentaire, ainsi amendée en 1975. Tous les enfants pourraient donc jouir du droit d'entamer leur scolarité en école élémentaire et de bénéficier d'un enseignement d'égale qualité pour tous.

Le programme national M 87, la loi de 1998 et les programmes nationaux de 1997 et 2006 concrétisèrent ces principes établis en 1975. « Une école pour tous » : telle fut la notion-clé du changement d'orientation, privilégiant la prise en compte des droits des enfants handicapés dans les lois communes, en lieu et place de lois particulières. Dans la perspective d'un enseignement à la hauteur des attentes et besoins de chacun, des changements radicaux dans le fonctionnement scolaire méritaient toutefois d'être effectués¹¹.

Le programme national de 1987 consacra le principe d'inclusion en soulignant, entre autres, que « pour pouvoir prendre en compte les différences de parcours et de conditions des élèves, l'école unitaire doit être une communauté ouverte et inclusive. Le principe de cette école ouverte présuppose une attitude tolérante, le respect des

¹¹ Johnsen, Berit H. 1999-2000. *Idehistorisk perspektiv på spesialpedagogikk i skolen for alle. I Årbok for norsk utdanningshistorie*. 18. årgang, s. 107-126

différences et la reconnaissance de l'obligation d'aide des uns envers les autres¹². Autant de qualités requises pour une rencontre de l'Autre dans sa singularité¹³.

Nul doute que l'offre éducative en faveur des personnes handicapées a considérablement évolué grâce aux travaux du Comité Blom : de ségrégative, elle est devenue inclusive. Les enfants souffrant de graves handicaps peuvent dorénavant y trouver place et, pour la plupart, les écoles ont développé un arsenal, de plus en plus performant, de stratégies ajustées.

Nombre de communes et d'écoles développent des stratégies de contournement de la loi. On voit, par exemple, s'organiser au sein même des écoles ordinaires un mode de ségrégation par le biais de la création d'unités d'enseignement spécialisé. Quelques grandes communes instaurent des « écoles renforcées », qui regroupent des experts de l'éducation spécialisée. Dès lors, les parents sont confrontés à un choix difficile : soit envoyer leurs enfants dans une école proposant une aide spécialisée, souvent dans un autre district, en les éloignant de leurs camarades et de l'école locale ; soit accepter un enseignement de moindre qualité à l'école locale.

Parmi les enquêtes récentes qui traitent de ce décalage entre les intentions officielles et la pratique, l'une porte sur la manière dont les principes inclusifs sont mis en oeuvre et sur la responsabilité des enseignants,¹⁴ mettant en lumière leurs frustrations et les insuffisances. En outre, une étude, réalisée en 2001 auprès de parents et d'enseignants d'environ 350 élèves présentant des difficultés scolaires ou une déficience mentale, répartis sur plusieurs districts et communes de moyenne importance, a évalué le degré d'application des principes inclusifs. Elle a d'abord révélé que 57% des enfants recevaient leur éducation dans des classes ou des groupes spécialement constitués. Elle a montré aussi que 34% des élèves n'étaient présents que cinq heures par semaine, et parfois bien moins, dans la classe ordinaire dont ils procédaient officiellement. Cette étude indiquait enfin que les

¹² Tetler, Susan. 2000. *Den inkluderende skole. Fra vision til virkelighed*. København: Gyldendal Uddannelse.

¹³ Cf Kristeva, Julia. 2003. *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*, Paris, Fayard

¹⁴ Mjøs, Marit. 2007. *Spesialpedagogens rolle i dagens skole*. Oslo: Universitetet i Oslo (Avhandling for Ph.D).

élèves n'étaient pas placés en classes séparées pour des motifs d'ordre pédagogique mais pour des raisons pratiques, à partir d'avis subjectifs des enseignants¹⁵. Ces conclusions ont été confirmées par des recherches sur les enfants plurihandicapés¹⁶ et sur ceux que l'on confie aux services de la Protection de l'Enfance¹⁷.

Il apparaît que les enfants les plus touchés par des difficultés scolaires ne bénéficient donc pas pleinement du droit à l'éducation et que le personnel dûment reste insuffisant. D'où notre formulation paradoxale : ils sont intégrés de façon ségrégative. Ajoutons que leur nombre s'est substantiellement accru : « Jamais la voix des experts en médecine, en psychologie et en pédagogie n'a pesé aussi lourd qu'aujourd'hui. Jamais il n'y a eu autant de personnes aptes à poser un diagnostic et jamais autant d'élèves norvégiens n'ont été diagnostiqués », écrit justement Eva Simonsen¹⁸.

En connaissance de cause, la lutte contre les discriminations

Ainsi, les multiples initiatives, prises en Norvège pour garantir à tous l'accès à l'éducation, ne sont pas parvenues à supprimer l'écart entre « le dire » et « le faire ». Ce constat a généré la création d'un Mouvement norvégien contre la discrimination, qui, par le biais de publications, de conférences et de pressions sur les responsables politiques, a tenté d'agir sur la culture ambiante, afin de susciter une concrétisation des principes fondateurs des textes législatifs. Ce mouvement a notamment pris part à la conception de la loi contre les discriminations de 2009 ainsi qu'à des travaux d'harmonisation de l'ensemble des législations anti-discriminatoires, protégeant les droits des personnes handicapés et des autres minorités. L'ouvrage, paru sous le titre *En connaissance de cause. Du handicap, de la discrimination et de l'humiliation*,

¹⁵ Ytterhus, Borgrunn ; Tøssebro, Jan. 2005. *En skole for alle? En studie av organisering av opplæringa til barn med generelle lærevansker eller utviklingshemming i norsk grunnskole*, Trondheim, NTNU- rapport.

¹⁶ Sollied, Sissel. 2009. *Undren og ubehag – et blick på effekten av veiledning i spesialpedagogisk praksis*. Avhandling levert for graden philosophiae doctor. Universitetet i Tromsø. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Institutt for pedegogikk og lærerutdanning

¹⁷ Berg, Kari. 2009. *I skolens randsoner – opplæring for ungdom under offentlig omsorg. En kvalitativ kasus- studie med fokus på elevens skolefortellinger*. Avhandling levert for Philosophiae Doctor. Universitetet i Tromsø. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Institutt for pedagogikk og lærerutdanning (in print)

¹⁸ Simonsen, Eva 2001

en témoigne¹⁹. Ses auteurs affirment que discrimination et humiliation sont encore monnaie courante dans une Norvège qui, par ailleurs, essaie de construire une société égalitaire et de faire évoluer la culture par des lois et des rapports nationaux réguliers. Ils déplorent que la discrimination soit banalisée et minimisée par les détenteurs du pouvoir politique. Leur message tient en ces mots : qu'elles soient la conséquence de décisions politiques ou de préjugés culturels, la discrimination et l'humiliation ont encore droit de cité « en connaissance de cause ».

Le Mouvement contre la discrimination a amplement contribué au débat opposant les tenants d'un modèle social du handicap et ceux d'un modèle médical. C'est le deuxième modèle qui, traditionnellement, a dominé : il correspondait à une conception du handicap focalisant sur les limites de la personne concernée, sans considérer l'impact de son environnement. Or, inspiré par un contre-mouvement très actif en Angleterre dans les années 1970, le Mouvement contre la discrimination a contesté ce modèle réducteur. Des personnes handicapées très engagées ont lutté pour faire triompher un modèle social, qui distingue la déficience physique ou mentale elle-même du handicap susceptible d'en résulter. Elles sont parvenues à démontrer que les personnes handicapées étaient bien victimes de discriminations, consécutives à des défauts d'accessibilité, à la stigmatisation, à des négligences ou des ignorances. Elles affirmaient que le handicap n'est pas un problème réductible à l'individu et à ses éventuels problèmes médicaux, mais que la société est à l'origine d'obstacles conduisant à les enfermer dans des catégories figées²⁰.

L'un des membres de ce Mouvement souhaite aujourd'hui nuancer l'approche dichotomique entre les modèles médical et social²¹. Solveig Reindal, philosophe et éducatrice spécialisée norvégienne²², s'efforce aussi de montrer que le handicap est, bel et bien, une réalité biologique et physiologique ; que les handicaps limitent l'individu à la fois sur le plan personnel et sur le plan social ; qu'il existe un certain

¹⁹ Heglum, Toril ; Krokan, Ann Kristin (ed). 2006. Med vitende og vilje. Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse, Oslo, Kommuneforlaget

²⁰ Hughes, Bill. 2002. Disability and the body. In Barnes, Colin, Oliver, Mike, Barton, Len (ed.): *Disability Studies Today* (s.58-76), Cornwall, Polity Press.

²¹ Shakespeare, Tom. 2006. *Disability Rights and Wrongs*, London and New York, Routledge, pp11-14

²² Reindal, Solveig. 2007. *Funksjonshemming, kroppen og subjektet. Noen grunnlagsproblemer innenfor spesialpedagogikk*, Bergen, Fagbokforlaget.

nombre de problèmes émanant de la société et que ces obstacles sociaux, générateurs de discriminations, font douter les personnes handicapées de leur capacité à réaliser leurs objectifs.

Les opposants au modèle médical ont amené à la révision de la Classification Internationale des Handicaps de 1980. Vingt et un ans plus tard, la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé a introduit de nouvelles notions prenant en compte les facteurs sociaux et culturels²³. Intégrant cette évolution majeure, l'ouvrage norvégien *Introduction à l'éducation spécialisée*, paru en 2004, a clarifié les objectifs des professionnels de l'éducation, chargés d'«assurer de bonnes conditions de vie, d'apprentissage et de développement aux enfants, jeunes et adultes, qui, pour diverses raisons, ont été confrontés au cours de leur vie à des obstacles handicapants pour leur développement, leur apprentissage ou leur vie en général»²⁴. Or, dans une précédente édition, l'objectif était ainsi formulé : « L'objectif premier de l'éducation spécialisée est de contribuer à améliorer la qualité de vie, l'offre d'apprentissage et de développement personnel des enfants, jeunes, adultes et personnes âgées handicapés»²⁵. On mesure toute la portée du changement : on est passé d'un point de vue limité à l'individu à une prise en compte des obstacles qu'il rencontre dans sa culture et sa société d'appartenance.

Intéressons-nous maintenant à un autre type de discours actuel sur l'état de bien-être, qui vise théoriquement à amenuiser ces obstacles mais peut engendrer, des effets inverses de ceux que l'on recherche. C'est ainsi que la gestion par objectifs a été introduite, au cours des années 1990, dans le système éducatif. On a imaginé que les problèmes se régleraient par des procédures et des mesures standardisées, appliquées à grande échelle. Mais cet arsenal de solutions pré-déterminées s'avère inadéquat pour résoudre des dilemmes -définis comme confrontation d'attitudes irréconciliables²⁶ - appelant des solutions complexes et ajustées²⁷.

²³ Tangen, Reidun. 2001/2004. Retten til utdanning for alle. I E. Befring & R. Tangen (red.). *Spesialpedagogikk* (s. 128-153), Oslo, Cappelen Akademisk Forlag.

²⁴ Ibid, 17

²⁵ Ibid, 14

²⁶ Skidmore, David. 2004. A theoretical model of pedagogical discourse. In Mitchell, David. (Ed.). *Special Educational Needs and Inclusive Education: Major Themes in Education (Vol. 2: Inclusive Education)*, London, Routledge Falmer ; Tetler, Susan; Baltzer, Kirsten. 2005. Dilemmaer som

La gestion par objectifs requiert un ciblage préalable et précis des « problèmes » auxquels des « mesures » sont censées répondre. C'est la définition précise du problème qui le transforme en « objectif à atteindre ». Cela légitime le recours au diagnostic et la catégorisation, issus du modèle médical, qui fait un retour en force, en dépit d'intentions démocratiques et inclusives. Avec des instruments de contrôle sous forme d'épreuves et d'évaluations nationales, qui établissent des classements des élèves et des établissements, se fait jour une hiérarchisation et une marginalisation, en contradiction avec l'idée même que les différences constituent une ressource²⁸.

La Norvège voit ainsi se développer, de manière accélérée, le nombre d'organismes étatiques de surveillance, chargés, entre autre, de contrôler et d'évaluer l'état de bien-être des personnes handicapées et les services correspondants. Mais dans quelle mesure ces formes culturelles de contrôle influent-elles sur la définition des droits des personnes handicapées et de la responsabilité des professionnels ?²⁹.

La culture de l'audit et du droit à la qualité

Les décisions stratégiques procédant du pouvoir politique national mais la responsabilité financière et celle des professionnels revenant aux communes - conformément à l'exigence de proximité et de visibilité- le système social a nécessité l'instauration d'une fonction de contrôle, capable de vérifier si les intentions sont mises en actes. L'Association norvégienne des personnes handicapées, elle-même, prône des dispositifs de surveillance systématique, pour détecter les pratiques défailtantes ou les situations de non-respect des droits, et elle réalise nombre d'évaluations.

udgangspunkt for udvikling af inkluderende skolekulturer. In Ringsmose, Charlotte; Baltzer, Kirsten. (Red.). *Specialpædagogik ad nye veje*, København, Danmarks, Pædagogiske Universitets Forlag.

²⁷ Scherp, Hans-Åke. 2003. *PBS-Problembaserad skolutveckling. Ett vardagsnäraperspektiv*, Karlstad, Karlstads universitet.

²⁸ Assarson, Inger. 2006. *Formuleringar om ett Skolepolitisk mål. En diskursanalytisk studie av hur pedagoger konstruerar mening i en skola för alla*. Malmö Högskola. Lärarutbildingen. Forskarutbildning i pedagogik.

²⁹ Les résultats sur lesquels nous nous fondons ici sont issus du projet de recherche « *Discours de la surveillance et culture de la connaissance* », dirigé par Kristin Heggen et Eivind Engebretsen.

Ce contrôle se fait cependant source de dilemmes, de conflits et de dérives. Durant les dernières décennies, les systèmes de contrôle de qualité, d'efficacité et de résultats en matière d'offre de services se sont multipliés. La société de bien-être est devenue une société de l'audit³⁰. La production de documents, la mesure des résultats, les contrôles et les certifications y occupent une trop grande place. La culture de ce que l'on appelle *nouvelle gestion publique* est puissamment à l'œuvre en Norvège. La recherche d'efficacité économique, l'offre et la demande président en matière de services publics. Au nom d'une meilleure productivité, cette culture conduit à une mise en concurrence des agences publiques³¹. De fait, les instances de surveillance se propagent dans les pays nordiques, pour contrôler l'état de bien-être et les prestations de service correspondantes. Il existe aujourd'hui 310 organismes de surveillance en Suède. La Norvège et le Danemark semblent connaître une évolution similaire.

La culture de l'audit oriente les stratégies et les moyens pour promouvoir la participation sociale des personnes handicapées et leur égalité avec les autres citoyens. La loi sur l'éducation a, elle aussi, adopté des mesures de surveillance. Au niveau national, la direction générale de l'éducation assure la responsabilité de la surveillance légalement prévue, tandis que, à l'échelon régional, le préfet de région réalise, plus précisément, la surveillance des établissements scolaires. Chaque année, une inspection nationale est effectuée dans divers domaines, parmi lesquels l'éducation spécialisée et l'enseignement adapté. Au-delà de cette surveillance spécifique, d'autres organismes de contrôle veillent aux droits sociaux des personnes handicapées. C'est dans cette optique que l'Agence norvégienne de la santé et des services sociaux (Statens helsetilsyn) s'occupe du contrôle des services sanitaires et sociaux.

Intitulé *D'utilisateur à citoyen*, un Rapport national de 2001³² souligne le rôle de ces organismes de surveillance, destinés à empêcher les discriminations envers les personnes handicapées et à garantir l'effectivité de leurs droits. S'il souligne leur

³⁰ Power, Michael. 1997. *The Audit Society. Rituals of Verification*, Oxford, Oxford University Press.

³¹ Lian Olaug. 2008. Pasienten som kunde. In Tjora Aksel.(red.) *Den moderne pasienten*, Oslo, Gyldendal Akademisk ; Solbrekke, Tone og Heggen, Kristin. 2009. Sykepleieansvar – fra profesjonelt moralsk ansvar til teknisk regnskapsplikt ? *Arbejdsliv*

³² *D'utilisateur à citoyen*, Rapport national NOU 2001:22

importance, notamment celle de l'Agence norvégienne de la santé et des services sociaux (*Statens Helsetilsyn*), ce Rapport propose la création d'une Agence des droits des personnes handicapées (*Tilsynet for funksjonhemmedes rettigheter*). Celle-ci aurait pour mission « de veiller à ce qu'il n'y ait pas de décalage entre intentions et réalités, de s'assurer constamment du respect des droits des personnes handicapées et de contrôler, surveiller et relever toutes les formes de discriminations ainsi que leur ampleur. » On lit dans ces mots toute la confiance investie dans cette instance de contrôle, qui n'est pas encore créée. Peu d'objections sont d'ailleurs émises par les responsables politiques et les associations d'utilisateurs.

Cette culture de la surveillance, qui pénètre divers domaines qui concernent les personnes handicapées en Norvège, ne manque pas de soulever des questions. Quels droits est-il possible de sauvegarder ? Quels droits se trouvent marginalisés ou même menacés ?

Il est indéniable que les organismes de surveillance peuvent contribuer à la protection des droits des personnes handicapées : ils repèrent et rectifient les manquements en matière de qualité des prestations ; ils relient les utilisateurs et les agences de services dans le domaine de l'enseignement adapté, de la santé ou des prestations sociales. Ils représentent toutefois une forme de pouvoir caractéristique dans la culture néo-libérale norvégienne. Enonçons-le ainsi : les instances de surveillance étatiques contrôlent les systèmes de contrôle qualité mis en place par les agences elles-mêmes³³ : elles exercent ainsi une sorte de métacontrôle. La culture de l'audit a transformé le sens même et la portée des notions qui fondent la responsabilité d'une « société de bien-être » envers les personnes handicapées.

C'est en particulier le cas de la responsabilité des professionnels de l'éducation, de la santé et des services sociaux, désormais définie par la seule évaluation de résultats mesurés à l'aide d'indicateurs standardisés. La gestion en amont par la planification s'est transformée en gestion en aval par le contrôle. Les enseignants, soignants et travailleurs sociaux consacrent toujours plus de temps à

³³ Foucault, Michel. 2008. *Le gouvernement de soi et des autres*, Cours au collège de France 1983, Seuil/Gallimard/Hautes études ; Rose, Nicholas. 2006. *The Politics of Life Itself : Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press

rédiger des rapports, des documents et autres compte-rendus dans la perspective de l'évaluation. Le bénéficiaire du travail du professionnel n'est plus, pour une grande part, le citoyen concret requérant une prestation concrète, mais un tiers extérieur : celui qui contrôle. La responsabilité professionnelle s'en trouve en quelque sorte redéfinie : on est passé d'une responsabilité morale envers un individu à une obligation bureaucratique. Ce qui était *responsibility*, c'est-à-dire responsabilité envers celui qui est malade et nécessite une aide, est devenu *accountability*, c'est-à-dire satisfaction des exigences posées en dehors de la relation professionnelle³⁴. Cette responsabilité dépersonnalisée est en totale opposition avec un nouvel humanisme qui invite à reconnaître la singularité du visage de l'Autre³⁵. Des enquêtes prouvent que les professionnels vivent mal cette mutation culturelle³⁶. Nombre d'entre eux ont un sentiment d'étrangeté vis-à-vis de la terminologie que mobilise cette nouvelle langue de gestion, censée décrire leurs expériences et leur responsabilité³⁷.

Simultanément, la compréhension des droits des individus s'en trouve modifiée. Le droit aux soins ou à un enseignement adapté est défini sous forme d'un droit à un programme individuel, à la participation de l'utilisateur et au système de qualité. Ayant répondu aux exigences de production de documents et aux procédures standardisées, on pense que, de fait, les droits individuels sont respectés. La notion de droit est en danger d'être réduite à des aspects techniques et bureaucratiques ; par déconnexion de l'expérience individuelle. Les procédures satisfont avant tout le regard omniprésent des instances de surveillance, non les personnes elles-mêmes, qui ne sont plus les bénéficiaires de leurs propres droits.

Le concept de « qualité » est, lui aussi, conçu différemment dans cette culture de l'audit. Le contrôle de la qualité est devenu un contrôle des systèmes de contrôle-

³⁴ Solbrekke, Tone og Heggen, Kristin. 2009. Sykepleieansvar – fra profesjonelt moralsk ansvar til teknisk regnskapsplikt ?, *Arbejdsliv*

³⁵ Cf Kristeva Julia, Op. cit

³⁶ Assarson, Inger. 2006. *Formuleringar om ett Skolepolitisk mål. En diskursanalytisk studie av hur pedagoger konstruerar mening i en skola för alla*. Malmö Högskola. Lärarutbildningen. Forskarutbildning i pedagogik

³⁷ Vike, Halvard. 2001. "Maktens samvittighet", i 'Makt- og demokratiutredningen 1998-2003; Sætersdal, Barbro ; Heggen, Kristin. 2002. *I den beste hensikt? "Ondskap" i behandlingssamfunnet*, Oslo, Akribe Forlag

qualité. Les contrôles directs, effectués *in situ*, ont peu à peu cédé la place à des contrôles de documents. Le contrôleur a affaire, d'un côté, à des rapports qui présentent les mesures mises en œuvre et, de l'autre, à des textes qui décrivent les systèmes de contrôle de la qualité utilisés pour l'auto-contrôle. Rédaction et lecture de documents sont désormais les préoccupations dominantes. La qualité est mesurée en vérifiant la cohérence des données entre les différents textes : c'est un contrôle de qualité d'ordre intertextuel.

Notons que l'on opère avec des normes fondées sur des moyennes. La qualité s'évalue en termes d'absence de déficiences. Or, lorsqu'on opère avec des critères minimum de qualité en-dessous desquels la prestation devient inacceptable, le risque est de voir la qualité de la prestation baisser, celle-ci n'étant plus la meilleure possible, mais seulement suffisante.

L'audit et les instances de surveillance ne sauraient donc être seulement considérés comme un moyen de remédier aux carences d'ordre qualitatif et aux discriminations. Elles ont de profondes conséquences sur la manière de concevoir l'état de bien-être et les droits des personnes handicapées. En dépit des intentions louables, on voit apparaître l'autre face du modèle de bien-être norvégien. La culture de l'audit exerce sur les esprits une forme de pouvoir caché, qui détourne l'attention de l'état de bien-être et des droits citoyens de chacun et engendre une forme d'esclavage bureaucratique et gestionnaire.

**

Si la culture norvégienne sait se montrer très créative et attachée à la solidarité envers les personnes handicapées, elle connaît aussi ses contradictions. Nous l'avons vu, la mise en œuvre des principes inclusifs, au centre du débat public, demeure défailante et suscite bien des frustrations. Un Mouvement accuse même les Pouvoirs publics de pratiques discriminatoires, conscientes, envers les personnes handicapées.

En tout état de cause, le projet inclusif, infléchi par les principes de la gestion par objectifs, induit une nouvelle forme d'exclusion, que nous avons dénommée « l'intégration ségrégative ». Au nom de l'inclusion, on se tourne à nouveau vers les concepts et outils issus du modèle médical. En outre, le nombre croissant

d'instances de surveillance menace de compromettre, par excès bureaucratique, les droits des personnes handicapées.

Dans la culture norvégienne du bien-être, le discours des droits et celui du contrôle s'opposent, ce qui modifie la notion même de droit : les personnes ne sont plus les bénéficiaires de leurs propres droits et les professionnels se voient contraints de repenser leur responsabilité envers elles.